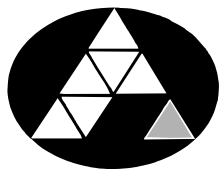


POHJOIS-KARJALAN AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma

Maija Juutinen

PERHEEN SELVIITYMISEN TUKEMINEN LAPSEN
SAIRASTAESSA SYÖPÄÄ

Opinnäytetyö
Huhtikuu 2012



POHJOIS-KARJALAN
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖ
Huhtikuu 2012
Hoitotyön koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p. (013) 260 6600 p. (013) 260 6906

Tekijä
Maija Juutinen

Nimeke
Perheen selviytymisen tukeminen lapsen sairastaessa syöpää

Toimeksiantaja
Pohjois-Karjalan Syöpälapset Sykkyrä ry

Tiivistelmä

Suomessa sairastuu vuosittain noin 150 lasta syöpään. Yleisin lasten syöpä on leukemia, johon sairastuu vuosittain noin 40 - 50 lasta. Lasten syöpien hoito on kehittynyt suuresti viime vuosikymmenten aikana, ja valtaosa sairastuneista lapsista paranee.

Oman lapsen sairastuminen syöpään on vanhemmille suuri järkytys. Se on kriisi myös sairastuneelle lapselle ja hänen sisaruksilleen.

Erilaiset kolmannen sektorin toimijat ovat tärkeässä asemassa syöpään sairastuneiden lasten perheiden tukemisessa. Hoitotyön ammattilaisilla tulisi olla tietoa kolmannen sektorin tarjoamista mahdollisuuksista potilaan hoitoa suunnitellessaan.


Opinnäytetyöni tarkoitus oli tuottaa toiminnallinen tapahtuma syöpään sairastuneille lapsille. Toimeksiantajan toiveesta toteutin toiminnallisen tapahtuman yhteydessä pienimuotoisen palautekyselyn, jonka tuloksia käsittelen opinnäytetyössäni.

Opinnäytetyöni sisältää myös tietoa lasten yleisimmistä syöivistä, lapsen syöpään sairastumisen aiheuttamasta kriisistä ja vertaistuen merkityksestä syöpää sairastavalle lapselle ja hänen perheelleen. Toimeksiantajani voi käyttää opinnäytetyötäni syöpään sairastuneiden lasten perheille jaettavana materiaalina.

Kieli
suomi

Sivuja 40
Liitteet 2
Liitesivumäärä 2

Asiasanat
lapsi, syöpätaudit, vertaistuki, kriisi

 <p>NORTH KARELIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES</p>	<p>THESIS April 2012 Degree Programme in Nursing Tikkarinne 9 FIN 80200 JOENSUU FINLAND Tel. 358-13-260 6600</p>	
<p>Author Maija Juutinen</p>		
<p>Title Supporting of the family with a child diagnosed with cancer</p> <p>Commissioned by Pohjois-Karjalan Syöpälapset Sykkyrä ry</p>		
<p>Abstract</p> <p>In Finland approximately 150 children are diagnosed with cancer every year. The most common cancer is leukaemia, which is diagnosed in 40-50 children per year. The treatment of childhood cancer has developed a great deal in last decades, and most of the children are cured.</p> <p>Child's cancer diagnosis comes as a shock to parents. It is also a major crisis for the child and his/hers siblings.</p> <p>Third sector and its actors have an important role in supporting a family with a child diagnosed with cancer. Healthcare professionals should have knowledge about the third sector and the possibilities that it offers when they are planning the patient's treatment.</p> <p>The purpose of my Bachelor's Thesis was to produce a functional event to children who have cancer. As my commissioner wished, I also produced a brief inquiry. The inquiry was executed during a functional event and the results are discussed in my Bachelor's Thesis.</p> <p>My Bachelor's Thesis also includes information about the most common children's cancers, crisis after the cancer diagnosis and the significance of peer support to the family with a child diagnosed with cancer. The commissioner can use my Bachelor's Thesis as material that can be given to parents who have a child diagnosed with cancer.</p>		
<p>Language Finnish</p>	<p>Pages 40 Appendices 2 Pages of Appendices 2</p>	
<p>Keywords</p> <p>child, cancer, peer support, crisis</p>		

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto	5
2	Lasten yleisimmät syövät	6
2.1	Leukemia	6
2.2	Aivokasvaimet	7
2.3	Neuroblastooma	8
2.4	Muut lasten yleisimmät syövät	9
2.4.1	Lymfoomat	9
2.4.2	Pehmytkudoskasvaimet	10
2.4.3	Munuaiskasvaimet	11
2.4.4	Luustokasvaimet	12
2.4.5	Retinoblastooma	12
3	Lasten syöpien hoitomuodot	13
3.1	Sytostaatti- eli solunsalpaajahoito	14
3.2	Sädehoito	15
3.3	Kirurginen hoito	17
3.4	Kantasoluhoidot	17
4	Lapsen sairastuminen syöpään – kriisi perheessä	18
4.1	Vanhempien kriisi lapsen sairastuessa	18
4.2	Sairastumisen aiheuttama kriisi lapsen näkökulmasta	20
4.3	Sisarusten kriisi	22
5	Vertaistuki	23
6	Kolmas sektori syöpään sairastuneen lapsen ja hänen perheensä tukena Pohjois-Karjalassa	27
6.1	Pohjois-Karjalan Syöpälapset Sykkyrä ry	27
6.2	Sylva ry	28
6.3	Suomen Syöpäyhdistys	29
7	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä	29
8	Opinnäytetyön toteutus	30
9	Pohdinta	34
9.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	35
9.2	Opinnäytetyön jatkotutkimusaiheet	36
	Lähteet	38

Liitteet

Liite 1 Toimeksiantosopimus

Liite 2 Kyselylomake vanhemmille

1 Johdanto

Suomessa sairastuu vuosittain noin 150 lasta syöpään (Sylva ry 2011). Yleisin lasten syöpä on leukemia, johon sairastuu vuosittain noin 40 - 50 lasta (Vettenranta 2009a). Lasten syöpien hoito on kehittynyt suuresti viime vuosikymmenten aikana, ja valtaosa sairastuneista lapsista paranee.

Oman lapsen sairastuminen syöpään on vanhemmille suuri järkytys. Se on kriisi myös sairastuneelle lapselle ja hänen sisaruksilleen. Lapsen syöpään sairastuminen vaikuttaa monella tavalla koko perheen ja heidän läheistensä elämään. Äkillisen sairauden aiheuttaman järkytyksen lisäksi vanhempien on nopeasti kyettävä selviämään hoitojen suunnittelusta ja niiden aloittamisesta, monista arkielämän muutoksista ja erilaisten tukien hakemisesta. Kaiken tämän lisäksi vanhemman tulisi vielä jaksaa tukea sairastunutta lasta ja tämän sisarusia.

Vertaistuella on suuri merkitys perheen selviämisessä lapsen äkillisen, vakavan sairauden kanssa. Vertaistukea syöpää sairastavan lapsen perheelle tarjoaa valtakunnallisesti Sylva ry ja Pohjois-Karjalassa Pohjois-Karjalan Syöpälapset Sykkyrä ry. Myös Suomen Syöpäyhdistyksen kautta saa tukea ja tietoa. Vertaistukiryhmät ovat yleistyneet Suomessa 1990-luvulta lähtien. Internet on mahdollistanut vertaistuen toteutumisen myös verkon kautta.

Opinnäytetyöni toimeksiantaja on Pohjois-Karjalan Syöpälapset Sykkyrä ry. Kyseinen yhdistys toimii syöpää sairastavien lasten ja heidän perheidensä tukena Pohjois-Karjalan alueella. Opinnäytetyöni toiminnallisen osuuden toteutin järjestämällä Sykkyrä ry:n pikkujoulujuhlissa lasten ohjelmallisen tuokion. Toiminnallisessa osuudessa tarkastelin ja havainnoin vertaistuen toteutumista. Toimeksiantajani toiveena on, että toteutan vanhemmille suunnatun palautekyselyn (liite 2) Sykkyrä ry:n toiminnasta. Palautelomake jaetaan pikkujoulujuhlissa, ja tuloksista teen Sykkyrä ry:lle lyhyen yhteenvedon. Käsittelen palautekyselyäni myös tässä opinnäytetyössäni.

Opinnäytetyöni sisältää tietoa lasten syöivistä, syöpään sairastumisen koko perhettä koskettavasta kriisistä, erilaisista syöpäjärjestöistä, vertaistuen merkityk-

sestä syöpää sairastavalle lapselle ja hänen perheelleen, raportin vertaistapahtuman etukäteisjärjestelyistä ja itse tapahtumasta. Koen Sykkyrä ry:n toiminnan tärkeäksi, ja opinnäytetyöni tavoite on auttaa heitä kehittämään toimintaansa.

2 Lasten yleisimmät syövät

Sanalla syöpä tarkoitetaan kaikkia pahanlaatuisia kasvaimia. Niille on yhteistä solujen hallitsematon jakautuminen. Syöpä alkaa, kun jotkut solut muuttuvat pahanlaatuisiksi. Pahanlaatuiset solut lisääntyvät nopeasti, ja leviävät ympäröiviin kudoksiin, ja veri- ja imuteitse elimistön eri osiin. Syöpäsolut poikkeavat haitallisella tavalla elimistön normaaleista soluista. Niiden lisääntyminen ja leviäminen on hallitsematonta, ja lopulta ne vievät niin paljon tilaa, että terveiden solujen toiminta häiriintyy tai estyy. (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2006, 93.) Suomessa todetaan vuosittain noin 150 uutta lasten syöpätapausta. Yleisimmät syövät lapsilla ovat leukemia ja aivokasvaimet. (Sylva ry 2011.)

2.1 Leukemia

Leukemiaan sairastuu Suomessa vuosittain 40 - 50 lasta. Suurin osa sairastuneista on alle kouluikäisiä. (Vettenranta 2009a.) Leukemian puhkeamisen syitä lapsella ei tarkasti tunneta, mutta on merkkejä siitä, että geneettisillä tekijöillä (Pihkala 2010, 681) ja mahdollisesti myös viruksilla (Gröhn & Maiche 1994, 253) olisi osansa niiden synnyssä.

Leukemiat jaetaan eri ryhmiin sen perusteella sijaitseeko valkosolutuotannon häiriö lymfaattisessa vai myelooisessa valkosolujen tuotantolinjassa (Gröhn & Maiche 1994, 254). Suurin osa lapsuusiän leukemioista on niin sanottua akuuttia lymfoblastileukemiaa (ALL). Noin 10 prosenttia sairastuu niin sanottuun akuuttiin myelooiseen leukemiaan (AML). Lapsilla harvinainen leukemiamuoto on krooninen myeloinen leukemia. Leukemia on toiselta nimeltään verisyöpä. Se saa alkunsa luuytimeä, jossa ovat veren kantasolut muuttuvat pahanlaatuisiksi, ja niiden jakautuminen ja muu toiminta häiriintyy. Pahanlaatuiset solut lisääntyvät nopeasti, ensin luuytimessä, ja myöhemmin veressä. Verenkierron

mukana leukemiasolut kulkeutuvat nopeasti ympäri elimistöä. Samalla veren normaali solutuotanto vähenee. (Vettenranta 2009a.)

Leukemian yleisimpiä oireita ovat väsymys, kuumeilu ja infektio-oireet. Suurella osalla potilaista esiintyy myös luu- ja nivelkipuja. Anemiaa ja trombositopeniaa, eli verihiutaleiden vähäisyyttä, esiintyy myös. Leukemiadiagnoosi tehdään luuydintutkimuksen perusteella. (Pihkala 2010, 682.)

Leukemian hoitotulokset ovat Suomessa nykyisin hyviä. Leukemiaa hoidetaan solunsalpaajilla, jotka tuhoavat syöpäsoluja. Solunsalpaajahoidoa annetaan jaksoissa. (Vettenranta 2009a.) Mahdolliset oheissairaudet, kuten anemia ja trombositopenia hoidetaan myös. Uusiutuneen taudin hoidossa voidaan käyttää luuydinsiirtoa ja sädehoitoa. (Pihkala 2010, 685, 688.) Leukemian hoitomuoto ja hoidon kesto riippuvat leukemian tyypistä. Hoidot kestävät alle vuodesta kahteen ja puoleen vuoteen. Lapsen leukemian hoito tapahtuu yliopistollisissa keskussairaaloissa. Lapsen leukemian paranemisennuste on hyvä. Jo ensimmäisen hoidon jälkeen potilaista paranee pysyvästi noin 80 prosenttia. (Vettenranta 2009a.)

2.2 Aivokasvaimet

Aivokasvaimet ovat lasten toiseksi yleisin syöpätyyppi. Suomessa noin 40 lasta sairastuu vuosittain (Ilveskoski 2009). Aivokasvaimet voivat sijaita missä tahansa kohdassa keskushermostoa, eli aivojen lisäksi myös selkäytimessä (Lönnqvist, Kivivuori & Saarilahti 2011, 13). Kasvaimet jaetaan WHO:n vuonna 1993 laatiman luokituksen mukaan seitsemään eri pääryhmään ja neljään pahanlaatuisuusasteeseen (Ilveskoski 2009). Lasten aivokasvainten kudoksen rakenne ja sijainti on erilainen kuin aikuisten. Lasten aivokasvaimet sijaitsevat useimmiten keskiviivassa kolmannen aivokammion ympärillä tai ns. takakuopassa. Ne aiheuttavat usein jo varhaisessa vaiheessa aivo-selkäydinkierron häiriöitä. Usein ensimmäiset oireet ovatkin kohonneesta aivopaineesta johtuva päänsärky, pahoinvointi ja oksentelu. (Ilveskoski & Kallio 1995.)

Kasvaimen paikallisoireet riippuvat kasvaimen sijainnista ja koosta. Esimerkiksi näköhermoalueen kasvain aiheuttaa näön tarkkuuden häiriöitä. Oireet voivat olla myös vaihtelevia yleisoireita. Vauvalla voi ilmetä kättäisyyttä, itkuisuutta, ruokahalun vähäisyyttä ja oksentelua. Isommalla lapsella oireet voivat ilmetä väsymyksenä, mielialanvaihteluna ja aikaansaamattomuutena. (Ilveskoski & Kallio 1995.) Aivokasvaindiagnoosi tehdään oireiden ja löydösten perusteella ja varmistetaan kuvantamistutkimuksilla, yleensä magneettikuvauksella. (Lönnqvist ym 2011, 18). Aivokasvainten hoitona käytetään leikkaushoitoa, sädehoitoa, solunsalpaajahoitoa tai niiden yhdistelmää. Lievempien aivokasvainten hoito pyritään tekemään pelkästään kirurgisesti. Pahanlaatuisissa aivokasvaimissa käytetään erilaisia yhdistelmähoitoja. (Ilveskoski 2009.)

2.3 Neuroblastooma

Aivokasvainten jälkeen kolmanneksi yleisin lasten syöpä on neuroblastooma. Se luokitellaan kiinteäksi syöväksi eli kasvaimeksi. Suomessa neuroblastoomaan sairastuu vuosittain noin 10 lasta. Suurin osa sairastuneista lapsista on alle kouluikäisiä. Sana "neuro" tarkoittaa hermokudosta ja "blasti" epäkypsää, erilaistumatonta solua. Neuroblastooma tarkoittaa siis kasvainta, joka on muodostunut alkeellisista hermosoluista. Se voi sijaita lisämunuaisen ydinosassa tai autonomisessa, eli ei-tahdonalaisessa hermostossa. Autonomisen hermoston kasvain voi sijaita kaulassa, rintakehän sisällä, vatsassa tai lantiossa. (Lähteenoja, Moren, Nikiforow, Palmumaa, Pihkala, Schröder, Uusitalo & Wikström 2001, 8, 10.)

Neuroblastooma on usein toteamishetkellä jo levinnyt. Se muodostaa etäpesäkkeitä useimmiten luuhun ja luuytimeen. Levinnyt syöpä aiheuttaa lapselle kipua ja särkyä ja voi aiheuttaa lapsen ontumista, anemiaa ja erilaisia neurologisia oireita. Syövän yleisiä oireita eli laihtumista, kuumeilua, yleistilan laskua ja ruokahaluttomuutta saattaa myös esiintyä. Levinneen syövän oireet ovat usein samalla syövän ensimmäiset oireet. Tauti todetaan kasvainsolukosta otettavan kudoksenäytteen avulla. Levinneisyys määritellään röntgen- ja ultraäänitutkimusten, tietokonekerroskuvauksen, magneettikuvauksen, luuston isotooppikartoituksen ja luuydintutkimuksen avulla. (Lähteenoja ym. 2001, 11.)

Neuroblastooma voi olla hyvin monimuotoinen, ja sen ennuste vaihtelee suuresti kasvainsolukon laadusta riippuen. Levinneisyyden määrittäminen on tärkeää hoidon suunnittelun kannalta. INSS eli International Neuroblastoma Staging System on kansainväliseen, tutkittuun tietoon perustuva levinneisyysluokitusmenetelmä, jota myös Suomessa käytetään. Neuroblastooma määritellään kuuteen eri levinneisyysasteeseen, joista 1. asteen syöpä on paikallinen ja helposti poistettava kasvain, jolloin lapsella on hyvä paranemisennuste. 4. asteen neuroblastooma on aggressiivinen, laajalle levinnyt syöpä, jonka paranemisennuste on huono, vain noin 50 prosenttia. Noin puolet kaikista neuroblastoomapotilaista kuuluu 4. levinneisyysluokkaan. (Lähteenoja ym. 2001,5, 11, 15.)

Neuroblastooman hoito suunnitellaan levinneisyysluokan mukaisesti. Hyväennusteista kasvainta hoidetaan pääsääntöisesti kirurgisesti. Keskiennusteista syöpää hoidetaan leikkaushoidon lisäksi 3 - 4 kuukauden solunsalpaajahoidolla ja tarvittaessa myös paikallisesti annettavalla sädehoidolla. Huonoennusteisen neuroblastooman hoito aloitetaan pitkällä solunsalpaajalääkekuurilla. Kuuri kestää useita kuukausia ja lääkkeitä vaihdellaan kuurin aikana. Kun kasvainta on saatu pienennettyä, kasvain poistetaan leikkauksella tai hoidetaan paikallisella sädehoidolla. Lopuksi tehdään niin sanottu jättihoito, jossa annetaan suuria annoksia solunsalpaajia ja laaja sädehoito. Jättihoidon tarkoituksena on tuhota loputkin elimistössä olevista syöpäsoluista. (Lähteenoja ym. 2001, 17.)

2.4 Muut lasten yleisimmät syövät

2.4.1 Lymfoomat

Lymfooma on toiselta nimeltään imukudossyöpä. Se voi alkaa imusolmukkeista tai sisäelinten tai luuytimen imukudoksesta (Mäkipernaa 1997, 8). Lymfoomat jaetaan kahteen pääryhmään. Hodgkinin taudissa pääasiassa kaulan ja välikarsinan imusolmukkeet suurentuvat rintaontelossa (Vettenranta 2009b). Tauti etenee imusolmukkeita pitkin. Non-Hodgkin-lymfooma (NHL) on pahanlaatuinen kasvain, joka johtuu lymfosyyttien eli imusolujen häiriöstä. Se voi esiintyä useissa elimistön osissa. NHL voi levitä myös luuytimeen ja keskushermostoon, jolloin se niin sanotusti ”leukemisoituu”. (Mäkipernaa 1997, 8, 10.) Non-Hodgkinin

lymfooma on hieman yleisempi kuin Hodgkinin tauti (Perkkiö 2007, 631). Kumpaankin lymfoomatyyppiin sairastuu Suomessa alle kymmenen lasta vuosittain (Mäkipernaa 1997, 10).

Lymfoomat diagnosoidaan poistetusta imusolmukkeesta tai siitä otetusta koepalasta tehdyillä tutkimuksilla. Taudin leviämisen selvittämiseksi otetaan myös luuja selkäydinnesteenäytteet, ja tehdään erilaisia kuvantamistutkimuksia. (Mäkipernaa 1997, 15.) Hodgkinin tautia hoidetaan solunsalpaajahoidolla, ja tarvittaessa sädehoidolla. Sädehoitoa pyritään antamaan mahdollisimman vähän pitkäaikaishaittavaikutusten, muun muassa hedelmällisyysongelmien, välttämiseksi. (Perkkiö 2007, 637.) Hodgkinin taudin paranemisennuste lapsilla on hyvä. Jopa yli 90 prosenttia potilaista paranee pysyvästi (Vettenranta 2009b). Laajalle levinneessä taudissa ennuste on huonompi. Viiden vuoden kuluttua diagnoosista terveinä on pysynyt 50 – 60 prosenttia potilaista. (Mäkipernaa 1997, 29.)

Non-Hodgkin-lymfoomaa hoidetaan pääasiassa solunsalpaajalääkityksellä ja kirurgisesti (Mäkipernaa 1997, 23). Sädehoidosta ei ole osoitettu olevan merkittävää hyötyä, ja sitä käytetäänkin vain tietyissä erityistilanteissa (Perkkiö 2007, 635). Non-Hodgkin-lymfooman paranemisennuste vaihtelee. Paikallisissa NHL:ssa ennuste on, että potilaista yli 90 prosenttia on elossa kolmen vuoden kuluttua diagnoosista. Levinneissä taudeissa kolmen vuoden ennuste on noin 40 – 60 prosenttia potilaista. Relapsointia eli uusiutunutta lymfoomaa voidaan hoitaa luuydinsiirrolla, kantasolusiirrolla, sädehoidolla ja/tai jättisytostaattihoidolla. (Mäkipernaa 1997, 29.)

2.4.2 Pehmytkudoskasvaimet

Lapsilla todetaan noin kymmentä eri lajia pehmytkudoskasvaimia. Vuosittain niitä todetaan Suomessa 4 - 5 lapsella. Yleisin näistä kasvaintyypeistä lapsella on rhabdomyosarkooma. Se on lähtöisin poikkijuovaisesta lihaksesta. Rhabdomyosarkoomaa on kahta muotoa: embryonaalista ja alveonaalista. Embryonaalinen muoto ilmenee tavallisesti lantion alueen elimissä. Alveonaalinen muoto ilmenee tavallisesti raajoissa. Rhabdomyosarkooman oireet voivat olla hyvin moninaiset, ja ne riippuvat kasvaimen sijaintipaikasta. Ne lähettävät helposti etä-

pesäkkeitä luustoon, aivoihin, keuhkoihin ja imukudokseen. Usein kasvain on jo tehnyt etäpesäkkeitä, kun sairaus diagnosoidaan. (Lähtenmäki, Minn, Salmi 2010, 721.)

Rabdomyosarkoomaa hoidetaan sytostaattihoidolla ja mahdollisuuksien mukaan radikaalileikkauksella sytostaattihoidon jälkeen. Usein potilas hyötyy myös sädehoidosta. Rabdomyosarkooman paranemisennuste on taudin embryonaalisessa muodossa hyvä, noin 70 prosenttia. Alveonaalisessa muodossa on huomppi ennuste. (Lähtenmäki ym. 2010, 721.)

2.4.3 Munuaiskasvaimet

Yleisin munuaisten pahanlaatuinen kasvain on nimeltään Wilmsin tuumori eli nefroblastooma (Lähtenmäki ym. 2010, 718). Vuosittain nefroblastoomia todetaan Suomessa noin kymmenen uutta tapausta. Nefroblastooma ilmenee yleensä suurena kasvaimena lapsen vatsassa. Toisinaan se voi olla myös munuaisissa. (Vettenranta 2009c.) Yleisin oire kasvaimesta on vatsakipu ja selvästi näkyvä kasvainmuodostuma vatsan alueella. Yleistilan heikkeneminen ja kuumet ovat usein merkkejä jo pitkälle edenneestä taudista. Nefroblastooma lähettää etäpesäkkeitä lähinnä imusolmukkeisiin ja keuhkoihin. Nefroblastoomaa epäiltäessä ensimmäinen tutkimus on kaikukuvaus. Diagnoosi varmistetaan magneettitutkimuksella ja koepalan tutkimisella. (Lähtenmäki ym. 2010, 718.)

Nefroblastoomaa hoidetaan leikkauksen, sädehoidon ja solunsalpaajalääkityksen yhdistelmällä. Leikkauksessa poistetaan sairas munuainen joko osittain tai kokonaan. Joskus joudutaan poistamaan molemmat munuaiset. Tällöin potilas joutuu dialyysi- eli keinomunuaishoitoon ja myöhemmin munuaisen siirtoon (Lähtenmäki ym. 2010, 718 - 719.) Nefroblastoomapotilaista paranee yli 90 prosenttia. Levinnyttä, aggressiivista tai uusiutunutta kasvainta hoidetaan kantasolusiirrolla ja jättisytostaattihoidoilla. (Vettenranta 2009c.)

2.4.4 Luustokasvaimet

Suurin osa lasten pahanlaatuisista luuston kasvaimista on osteosarkoomia. Nii-
tä diagnosoidaan Suomessa noin neljä vuodessa. Osteosarkooma esiintyy ta-
vallisimmin pitkien luiden varressa, yleensä reisiluussa. Joskus tauti on moni-
pesäkkeinen tai sijaitsee luun ulkopuolella. Ewingin sarkooma on syöpä, joka
esiintyy luussa, mutta sen alkuperä on muualla. Syntymekanismia ei täysin tun-
neta. Ewingin sarkoomia todetaan Suomessa noin kaksi uutta tapausta vuodes-
sa. (Lähteenmäki ym. 2010, 720.)

Luustokasvainten aiheuttama yleisin oire on pitkäkestoinen, usein rasitukseen
liittyvä kipu. Kipeä raaja kuvataan ensin röntgenissä. Diagnoosin varmistami-
seksi tehdään vielä magneettitutkimus, ja otetaan koepala. Sekä osteosarkoo-
maa että Ewingin sarkoomaa hoidetaan aluksi solunsalpaajilla. Sen jälkeen käy-
tetään leikkaushoitoa, jossa jonkinasteinen amputaatio on usein välttämätön.
Osteosarkooman hoidossa ei voi käyttää sädehoitoa, mutta Ewingin sarkoo-
maan se tehoaa hyvin. (Lähteenmäki ym. 2010, 720.) Sarkoomissa on hyvä
paranemisennuste, jos tauti ei ole todettaessa levinnyt. Ennustetta huonontaa
myös taudin uusiutuminen. Osteosarkooman ennuste on, että noin 70 – 80
prosenttia potilaista paranee pysyvästi. Ewingin sarkoomassa pysyvästi para-
nee jopa 90 prosenttia potilaista. (Vettenranta 2009d.)

2.4.5 Retinoblastooma

Retinoblastooma tarkoittaa silmän verkkokalvon varhaissolusyöpää. Se on ylei-
sin lasten pahanlaatuisista silmäkasvaimista. Retinoblastooma on lähes yksin-
omaan lasten sairaus, ja suurin osa sairastuneista on alle kahdeksanvuotiaita.
Uusia retinoblastoomatapauksia todetaan Suomessa vuosittain noin neljä. (Ki-
velä 2010, 557.) Retinoblastooma on noin puolessa tapauksista piilevästi periy-
tyvä (Kivelä 1995).

Retinoblastooman varhaisimmat oireet ovat leukokoria ja karsastus. Leukokoria
tarkoittaa sitä, että silmän sisällä oleva vaalea kasvainmassa näkyy mustuaisen
kautta ulospäin. Aluksi leukokorian huomaa vain hämärässä, valon pilkahduk-
sen osuessa sopivasti silmään. Karsastus tarkoittaa häiriötä silmän lihastasa-

painossa, jolloin toinen silmä on eri asennossa kuin toinen. Karsastus voi olla itsenäinen sairaus tai aiheutua silmässä olevasta kasvaimesta. (Kivelä 1995.) Retinoblastooma voi olla vain toisessa silmässä tai molemmissa silmissä. Vaikein, usein menehtymiseen johtava muoto on trilateraalinen retinoblastooma, jolloin kasvain on molemmissa silmissä ja aivojen käpylisäkkeessä. Tällainen retinoblastooma on aina periytyvä. (Kivelä 1995.)

Tehokkain hoito retinoblastoomassa on silmän, ja osittain myös näköhermon, poisto. Tämä tehdään usein varsinkin silloin, jos näkökyky on silmästä hävinnyt. Retinoblastoomaa voidaan hoitaa myös säästävillä keinoilla. Jos silmässä on yhtään näkökykyä jäljellä, varsinkin pienikokoisiin kasvaimiin voidaan käyttää jäädytys-, valopoltto- tai lämpöhoitoa. Suurempia kasvaimia voidaan hoitaa niin, että niitä ensin pienennetään sytostaattihoidolla, ja sitten annetaan sädehoitoa. Retinoblastoomaa hoidetaan Suomessa ainoastaan Helsingin yliopistollisessa keskussairaalassa eli HYKS:ssä. Retinoblastooman ennuste Suomessa ja muissa kehittyneissä maissa on hyvä. Viiden vuoden kuluttua diagnoosista 95 prosenttia potilaista on elossa. Ennuste riippuu taudin mahdollisesta leviämisestä näköhermoon, koska sitä kautta kasvain leviää ja tekee etäpesäkkeitä. (Kivelä 2010, 562, 563.)

3 Lasten syöpien hoitomuodot

Lasten syöpien hoito on parantunut suuresti viime vuosikymmeninä. 1980-luvulla leukemiapotilaista parani vain noin puolet, kun nyt potilaista paranee noin 80 prosenttia. Kiinteitä kasvaimia sairastavista lapsista parani ennen vain neljännes, nykyisin yli 70 prosenttia. Hoitoon on ja tutkimukseen on saatu lisää resursseja, ja tukihoitoja on kehitetty. Tukihoidoilla tarkoitetaan hoitokeinoja, jotka auttavat lasta kestäämään paremmin varsinaiset syöpähoidot. Tukihoitoihin kuuluvat muun muassa syöpäkivun hoito, kivunlievitys ja anestesia toimenpiteiden aikana sekä keskussairaalakäytön ja -portin käyttö. Edellä mainitut tukihoidot ovat tulleet Suomessa käyttöön lasten syöpien hoidossa vasta 1980-luvulla. (Kauppinen & Pihkala 2007.)

Tärkeä edistysaskel lasten syöpien hoidossa on ollut myelooisten kasvutekijöiden tulo osaksi hoitoa vuonna 1988. Kasvutekijöiden käyttö on merkittävästi tehostanut syöpähoitoja, koska potilaiden yleisvointi on niiden ansiosta parempi. (Kauppinen & Pihkala 2007.) Lasten syöpien hoidot ovat raskaita ja sivuvaikutukset hankalia. Jatkuvalle tutkimustyölle yritetään kehittää turvallisempia ja tehokkaampia hoitomuotoja. (Vettenranta 2011.)

Reetta Aholan haastatteleva erikoislääkäri Mervi Taskinen kertoo, että syövän ja siihen liittyvien hoitojen myöhäisvaikutuksia on todettu ilmenevän noin puolella lapsena syövän sairastaneista. Ylilääkäri Taskisen mukaan syöpähoidot voivat vaurioittaa elimiä tai aiheuttaa niiden toimintahäiriöitä. Mahdollisiin myöhäisvaikutuksena esiintyviin sairauksiin lukeutuvat muun muassa sydän- ja verisuonitaudit, osteoporoosi ja metabolinen oireyhtymä. Lisäksi syövällä ja siihen käytetyillä hoidoilla on vaikutusta hedelmällisyyteen, oppimiseen ja motoriikkaan. (Ahola 2010.)

Syövän sairastaneilla lapsilla on muuhun väestöön verrattuna noin nelinkertainen riski sairastua syöpään uudelleen myöhemmällä iällä. Lapsuusiän syövän sairastaneiden ihmisten kuolleisuus on normaaliväestöön verrattuna myös huomattavan korkea, noin yksitoistakertainen. Kuolleisuus on sitä pienempi, mitä kauemmin sairastumisesta on kulunut. 45 vuoden kuluttua sairastumisesta riski on kolminkertainen. Mitä pidempi aika sairastumisesta kuluu, sitä korkeammaksi kasvaa riski sydän- ja verisuoniperäisistä tai uudesta syövästä johtuvaan kuolemaan. (Frobisher, Hawkins, Jenkinson, Kelly, Lancashire, Pritchard-Jones, Reulen, Stiller & Winter 2011.) Ylilääkäri Taskinen korostaa, että varsin naisten hoitojen päätyttyä lapsia tulisi seurata syövän uusiutumisen ja myöhäisvaikutusten takia, mutta Suomessa ei vielä ole systemaattista jälkiseurantaa lapsisyöpäpotilaille. Tällainen seurantajärjestelmä on kuitenkin kehitteillä. (Ahola 2010.)

3.1 Sytostaatti- eli solunsalpaajahoito

Sytostaateilla tarkoitetaan lääkkeitä, jotka tuhoavat syöpäsoluja estämällä niiden jakautumisen. Solunsalpaajahoidon tarkoituksena on parantaa syöpä,

pienentää kasvainta leikkausta varten, varmistaa leikkauksen tai sädehoidon tuloksia tai tuhota etäpesäkkeitä. Solunsalpaajahoitoa annetaan myös silloin, kun paranemisesta ei enää ole toivoa. Ne vähentävät oireita ja pidentävät elin-aikaa. (Elonen & Elomaa, 2010, 165.)

Solunsalpaajahoitoa on alettu kehitellä jo 1930-luvulla, kun havaittiin, että so-dassa käytetyn sinappikaasun johdokset vaikuttivat erilaisiin kasvaimiin. Akuutin leukemian hoidossa hyviä tuloksia saatiin 1940-luvun lopulla. Aluksi solunsal-paajahoitoa toteutettiin yhdellä lääkkeellä, mutta vuonna 1965 osoitettiin neljän lääkkeen yhdistelmän olevan tehokkaampi, ja se on ollut käytössä siitä asti. (Elomaa & Elonen 2010, 161.) Solunsalpaajahoitoa annetaan useimmiten ruis-keena tai tiputuksena suonensisäisesti, tai pistoksina lihakseen tai suun kautta otettavina tabletteina tai kapseleina (Sylva ry 2008, 26).

Lasten syöpien hoidossa solunsalpaajat ovat keskeisessä asemassa, mutta niillä on runsaasti haittavaikutuksia. Haittavaikutukset johtuvat siitä, että syö-päsolujen lisäksi ne vaikuttavat myös terveiden solujen toimintaan. Yleisimpiä välittömiä haittavaikutuksia ovat pahoinvointi, verimuutokset, vauriot limakal-voissa ja hiusten lähtö. Haittavaikutusten ilmenemiseen vaikuttavat monet eri tekijät, kuten esimerkiksi potilaaseen liittyvät asiat, käytetyt solunsalpaajat ja niiden annostelu sekä hoidon kesto. (Sylva ry 2008, 26.) Mahdollisia myöhem-min ilmaantuvia haittavaikutuksia ovat sytostaattihoidon vaikutukset hedelmälli-syyteen (Lähteenmäki ym. 2010, 723).

3.2 Sädehoito

Sädehoito on kehittynyt 1800-luvun lopussa, kun röntgensäteitä keksittiin käyt-tää syöpäpotilaan hoitoon. Sittemmin ymmärrettiin, että säteilyannoksen jaka-minen pienempiin osiin on yhtä tehokasta kuin suuren kerta-annoksen käyttö, ja tällä tavalla vaikutukset ympäröiviin terveisiin kudoksiin olivat pienempiä. (Kouri, Ojala & Tenhunen 2010, 137.)

Noin puolet potilaista saa syöpähoitonsa aikana sädehoitoa. Sädehoitoa käy-tetään potilaan paranemiseen tähtäävässä hoidossa, mutta myös palliatiivises-

sa eli oireita lievittävässä hoidossa. (Kouri ym. 2010, 138.) Sädehoitoa käytetään myös silloin, kun halutaan pienentää kasvainta ennen leikkausta tai poistaa leikkauksen jälkeen elimistöön mahdollisesti jääneitä syöpäsoluja (Sylva ry 2008, 30).

Sädehoidossa käytettävä säteily jaetaan hiukkassäteilyyn ja sähkömagneettiseen säteilyyn kudossuonayksikköä kohti. Säteilyannoksen yksikkö on Gy eli Gray. Sädehoidon toiminta perustuu siihen, että säteily vaurioittaa DNA:ta ja sitä kautta solun toimintaa. Fysikaaliset vaikutukset ilmenevät heti, mutta biologiset vaikutukset vasta viiveellä. (Kouri ym. 2010, 138 -143.)

Sädehoitoa voidaan antaa paikallisesti tai koko kehoon. Sädehoidolla voidaan hävittää kasvain kokonaan, tai sitä voidaan käyttää lisänä leikkaus- ja lääkehoitoon. (Joensuu 2010, 122.) Sädehoitoa voidaan antaa myös elimistön sisäpuolelle, suoraan hoidettavalle alueelle (Johansson & Tverin 2010, 11).

Sädehoito tehdään lineaarikiihdyttimellä. Elektronisäteilyä käytetään ihon pinnan läheisyydessä oleviin alueisiin ja fotonisäteilyä syvällä kehossa sijaitseviin kohteisiin. (Johansson & Tverin 2010, 8.) Säteily vaikuttaa syöpäsolujen lisäksi myös terveeseen kudokseen. Sädehoidon tavallisimpia haittavaikutuksia ovat ihoreaktiot, joita voivat olla punoitus ja hilseily, jopa epidermoksen, eli ihon uloimman kerroksen irtoaminen. Myös limakalvot reagoivat sädehoitoon, ja potilaalla voi hoidon seurauksena tulla polttelua, kipua, nielemisvaikeuksia tai ripulia. Sädehoidon seurauksena luuydin voi lamaantua, mikä ilmenee lymfosytopeniana, neutropeniana, trombopeniana ja anemiana. (Kouri ym. 2010, 149-150.)

Pitkän ajan kuluessa esiintyviä sädehoidon haittavaikutuksia voivat olla keuhkojen, keskushermoston, munuaisten ja sukupuolirauhasten eriasteiset vauriot. Haittavaikutukset riippuvat säteilyannoksesta, hoidon kestosta, sädetetyn alueen koosta ja kudosten säteilyherkkyydestä. (Kouri ym. 2010, 149,152.) Erikoislääkäri Mervi Taskisen mukaan sädehoitoa pyritään käyttämään lapsisyöpäpotilaille mahdollisimman vähän pitkäaikaisten haittavaikutusten takia. Tulevaisuudessa hoitojen yhä kehityttyä siitä pyritään luopumaan kokonaan lapsipotilaiden osalta. (Virkkunen 2008.)

3.3 Kirurginen hoito

Syöpäkasvaimia on poistettu kirurgisin menetelmin jo antiikin aikana. Nykyisin kirurgia on syövän keskeinen hoitomuoto, ja sillä saadaan kiinteiden syöpäkasvainten hoidossa paras tulos. Kirurgisen hoidon onnistumiseen vaikuttaa syöpäkasvaimen metastasoiminen eli etäpesäkkeiden muodostuminen. Esimerkiksi ruokatorvi-, haima- ja keuhkosityöpä tekevät etäpesäkkeitä jo varhaisessa vaiheessa, ja siksi niiden hoitaminen on hankalaa ja paranemisennuste huono. (Roberts 2010, 130-131.)

Kasvaimesta otetaan yleensä ensin kirurgisesti koepala. Näin saadaan diagnoosi varmistettua. Ennen varsinaista kasvaimen poistoleikkausta potilas saa solunsalpaajahoidoa. (Sylva ry 2008, 36.) Syövän kirurginen hoito suunnitellaan kokonaisuutena. Syöpäkasvain luokitellaan muun muassa levinneisyyden mukaan, ja sen pohjalta suunnitellaan oheishoidot, eli ennen ja jälkeen leikkausta annettava sytostaatti- tai sädehoito, tai molemmat. Hoidon suunnittelussa otetaan myös huomioon, miten laajalta alueelta kasvaimen ympäriltä poistetaan tervettä kudosta. Tämä on varotoimenpide, jolla varmistetaan, että mahdollisimman vähän syöpäsoluja jää kasvainta ympäröivään kudokseen, koska syöpä voi lähteä kasvamaan uudestaan vähäisestäkin solumäärästä. (Roberts 2010, 132.)

3.4 Kantasoluhoidot

Kantasoluhoidot tarkoittaa sitä, että syöpää sairastavan lapsen luuydin pyritään saamaan syöpäsoluista vapaaksi vaihtamalla luuydin. Tämä tapahtuu niin että luuytimen solut tuhoetaan kokonaan korkea-annoksisella solunsalpaajahoidolla ja joissain tapauksissa myös koko kehoon annettavalla sädehoidolla. Sen jälkeen lapseen siirretään uusia soluja, jotka on joko kerätty potilaalta itseltään tai sopivalta luovuttajalta. Kantasolujen siirron jälkeen lapsi saa erittäin herkästi infektioita, ja joutuukin olemaan suojaeristyksessä sairaalassa, ennen kuin luuydin lähtee toimimaan ja veriarvot kohenevat. (Lähteenoja, Kääriä, Löytty-niemi, Nissinen, Syrjäpalo, Tuomarila & Öhman 2008.)

4 Lapsen sairastuminen syöpään – kriisi perheessä

4.1 Vanhempien kriisi lapsen sairastuessa

Lapsen vakava sairaus aiheuttaa vanhemmille kokonaisvaltaisen trauman. Se vaikuttaa vanhempien itsetuntoon, omaan elämään, perhesuhteisiin ja sosiaalisen tuen tarpeeseen. (Lillrank 1998, 317.)

Annika Lillrankin (1998, 318 - 319) mukaan vanhempien ensireaktiot lapsen syöpädiagnoosin saamisen jälkeen voidaan jakaa kahteen luokkaan. Niiden vanhempien, joille diagnoosi kerrottiin ilman ennakkovaroituksia, ensireaktioina olivat shokki, pelko ja epätoivo. He kokivat myös maailman romahtamisen silmänräpäyksessä, ja kokivat että menettivät uskonsa elämän ennakoitavuuteen ja kontrolloitavuuteen. Ne vanhemmat, jotka saivat lapsensa sairaudesta niin sanotun viivästyneen diagnoosin, olivat jo mahdollisesti kokeneet lapsen erilaisia oireita tai ennakkodiagnooseja. Heidän ensireaktionsa lopullisen diagnoosin kuulemisen jälkeen vaihtelivat laajemmin, ja moni vanhempi jopa pyrki kieltämään koko diagnoosin. Vanhemman kriisin kokemus alkaa jo hetkestä jolloin herää epäily, että lapsella ei ole kaikki kohdallaan. Se kuitenkin koetaan osaksi kriisiä vasta jälkikäteen.

Syöpäsairauden tunnusmerkkejä on, että taudin alkuperä on tuntematon ja että sairauden ennuste on pitkään epävarma. Lapsen sairausdiagnoosin saaminen ja epävarman ennusteen varassa eläminen vaikuttavat voimakkaasti vanhempien sosiaalisiin suhteisiin ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Vanhemmat joutuvat kohtaamaan erilaisia sosiaalisia riskitilanteita, kuten leimaantumisen riskin ja omien tunnereaktioiden kontrollin menettämisen riskin. Vanhemmat kokevat äkillisen ja suuren minäkuvan muutoksen ja suuren epävarmuuden tulevaisuudesta, koska heillä ei ole mallia jonka avulla minäkuvaa voisi yrittää eheyttää. Nämä sairauden sosiaaliset vaikutukset ovat merkittäviä, ja voivat johtaa perheen eristäytymiseen. (Lillrank 1998, 317 - 319.)

Ihmisellä on tarve kontrolloida sitä, mitä itsessä ja ympäristössä tapahtuu. Lapsen sairastuessa vanhemmilla on suuri tarve ymmärtää, miksi heidän lapsensa sairastui. Lääketieteellisen selityksen puuttuessa vanhemmat pyrkivät arvaile-

maan sairauden syitä. Tällaisen syy-seuraussuhteiden etsimisen on todettu helpottavan sairauden käsittämistä ja olevan yksi selviytymisstrategia vanhemman olemassaolon perusteita järkyttävässä kriisissä. (Lillrank 1998, 320.)

Vanhempien selviytymisstrategioina lapsen vakavan sairauden kanssa toimivat sekä arkielämän normalisointi että aikaperspektiivin lyhentyminen. Arjen normalisoinnilla tarkoitetaan sitä, että huolimatta lapsen vakavasta sairaudesta vanhemmat yrittävät pitää perheen arkielämän mahdollisimman sujuvana ja keskittyvät sekä kotielämään että lapsen sairauteen liittyvien käytännön asioiden mahdollisimman hyvään hoitoon. Samalla vanhemmat usein joko tiedostamattaan tai suunnitellusti minimoivat sosiaalisen kanssakäymisen ja sosiaalisesti stressaavat tilanteet. Arjen normalisaatio on tärkeää perhe-elämän jatkuvuuden tunteen säilyttämiseksi. Se myös minimoi epäjärjestystä, ja sitä kautta vaikuttaa positiivisesti vanhempien itsetuntoon. (Lillrank 1998, 323 - 324.)

Aikaperspektiivin lyheneminen tarkoittaa sitä, että lapsen vakavan sairauden aiheuttama kriisi tyypistää vanhempien aikakäsitystä radikaalisti. Päivä kerrallaan-eläminen auttaa vanhempia pitämään ajatuksensa ja tunteensa kurissa, joka taas on tärkeää toimintakyvyn säilyttämiseksi koko ajan uhkaavassa tilanteessa. (Lillrank 1998, 322 - 324.)

Lapsen sairastuminen syöpään on koettelevaa vanhempien keskinäisten suhteiden kannalta. Vanhempien roolit saattavat usein muotoutua niin, että toinen ottaa päävastuun sairaan lapsen hoidosta ja toinen vetäytyy joko omasta tahdostaan tai käytännön pakosta hoitamaan arkeen liittyviä asioita, kuten ansio-työtä. Joskus toinen vanhemmista voi ottaa lapsen hoivaajan roolin niin täysin, että toinen vanhemmista kokee jäävänsä syrjään. Vanhempien tavat osoittaa pelkojaan ja huoliaan voivat olla myös keskenään erilaiset, jolloin niistä voi seurata keskinäistä ymmärtämättömyyttä. Parisuhdeongelmien ehkäisemiseksi vanhempien tulisi ottaa tasaveroiset roolit niin että molemmat osallistuvat osaltaan sairaan lapsen hoitamiseen, ja että he myös huomioivat toistensa tunteet ja ottavat yhteistä aikaa toistensa tukemiseen. (Arhovaara, Karesluoto, Rosenberg & Vertio 2011, 19.)

4.2 Sairastumisen aiheuttama kriisi lapsen näkökulmasta

Lapsi voi kokea sairastumisen pelottavana ja pohtii syytä sairastumiseensa. Lapsen ajatukset sairaudesta ja sen syistä voivat poiketa paljonkin aikuisen ajatuksista. Lapsi voi ilmaista tunteitaan käyttäytymällä eri tavalla kuin aikaisemmin, esimerkiksi olemalla korostetun kiltti. Sairauden lapsessa synnyttämiin tuntemuksiin vaikuttavat lapsen ikä ja aikaisemmat kokemukset, sekä perheen emotionaalinen ilmapiiri. (Ivanoff, Kitinoja, Palo, Risku & Vuori 2006, 90.)

Lasta tulisi ohjata käymään läpi sairauteensa ja hoitoonsa liittyviä tunteita leikin avulla. Myös liikkuminen ja piirtäminen ovat lapselle luontaisia itseilmaisun keinoja. Sairastumiseen liittyviä kirjoja voi myös lukea lapsen kanssa. Vanhempien surun ja hätäannuksen tunteet voivat hämmentää lasta. Tärkeää olisi, että lapsi ymmärtäisi vanhempien tunteiden liittyvän sairastumiseen eikä lapseen itseensä, ja että lapsi ei ole aiheuttanut sairastumistaan itse. (Marttila 2011.)

Lapsen sairaalassaolo ilman vanhempia aiheuttaa lapselle psyykkisen eroreaktion. Eron kokemus riippuu lapsen iästä: mitä pienempi lapsi on, sen voimakkaampi on kokemus. Lapsi kokee sairastumisen ja sairaalaan joutumisen ahdistavana, koska joutuu vanhemmistaan eroon. Lapsi kokee myös yksinäisyyden ja turvattomuuden tunnetta. Kun lapsen turvallisuudentunteeseen liittyvät tarpeet tiedostetaan ja huomioidaan hoitotyössä, pystytään vähentämään sairaudesta ja sairaalassa olosta syntyviä pelkoja ja stressiä. Lapsen sairaalassaolon kokemukseen vaikuttavat lapsen ikä, kehitysvaihe, yksilölliset piirteet ja aikaisemmat kokemukset. Läheiset ihmissuhteet luovat perustan lapsen turvallisuuden tunteelle. (Lehto 2004, 18 - 19.)

Imeväisikäisen sairaalassaolo voi vaikuttaa heikentävästi perusturvallisuuden kehittymiseen. Pienen lapsen selviytymiskeinot ovat vielä vähäiset, joten ero läheisestä ihmisestä on psyykkisesti ja tunneperäisesti rasittava. Imeväisikäinen reagoi sairauteen kokonaisvaltaisesti. Hän voi olla levoton, itkuinen ja kosketusarka. Unen laatu ja ruokahalu voivat huonontua. Hän voi olla olemukseltaan hätäntynyt tai poissaoleva, ja hänen on vaikea muodostaa katsekontaktia. Imeväisikäiselle sairaalle lapselle olisikin tärkeää, että häntä hoitaisi mahdollisimman paljon sama, mielellään lapselle läheinen, henkilö. Läheisyys ja välitön

vastaaminen lapsen tarpeisiin edesauttavat perusturvallisuuden kehittymistä ja säilymistä sairaudenkin aikana. (Lehto 2004, 20.)

Leikki-ikäinen lapsi käsittelee kokemuksista ja ympäristöstä saatua tietoa mielikuvituksensa avulla. Leikki-ikäisen lapsen rikas mielikuvitusmaailma vaikuttaa myös lapsen kokemukseen sairastumisesta ja sairaalassa olost. Lapsen mielikuvitus muuttaa sairaalamaailman oudoksi ja pelottavaksi paikaksi kaikkine koneineen ja laitteineen. Lasta pelottavat myös uusi ympäristö, vieraat ihmiset ja kipu. (Lehto 2004, 21.) Pieni lapsi ei erota mielikuvitusta todellisuudesta samalla tavoin kuin aikuinen, joten pelot voivat tuntua suhteettoman suurilta (Ivanoff ym. 2006, 90). Lapsi voi kokea voimakkaasti hylätyksi tulemisen tunteita jouduttuaan eroon vanhemmistaan. Leikki-ikäinen kokee voimakkaasti syyseuraussuhteet, ja voi tuntea syyllisyyttä sairastumisestaan. Hän voi jopa kokea aiheuttaneensa sairauden omalla toiminnallaan. Leikki-ikäinen lapsi voi pelätä myös kuolemaa. Leikki-ikäisen lapsen sairastumisessa ja sairaalassaolossa lapsen oloa helpottavina tekijöinä korostuu turvallisten, läheisten ihmisten läsnäolo. Leikki on myös hyvä keino vähentää lapsen pelkoja esimerkiksi tutkimuksia kohtaan. (Lehto 2004, 21.)

Kouluikäinen lapsi toimii jo osittain itsenäisesti, ja hänen ymmärryksensä ja sopeutumiskykynsä uusiin tilanteisiin on kehittynyt. Silti kouluikäinenkin lapsi kokee pelkoa sairaalassa ollessaan. Hänen pelkonsa liittyvät eroon vanhemmista, vieraisiin ihmisiin ja avuttomuuden tunteeseen. Kouluikäisen lapsen sairastumisella ja sairaalassaololla on suuri vaikutus lapsen sosiaalisiin suhteisiin. Sairaus voi myös vaikuttaa lapsen kehonkuvaan ja itsetuntoon. Koska kouluikäinen lapsi osaa jo ajatella käsitteellisesti, hän voi olla hyvin ahdistunut sairaudestaan, ja pohtia omaa selviytymistään. Häntä voivat huolestaa myös mahdolliset sairauden aiheuttamat muutokset ulkonäössään. Lapsi voi olla huolissaan myös perheestään ja perheen taloudellisesta selviytymisestä. (Lehto 2004, 22.)

Murrosiässä keskeistä on oman identiteetin muodostuminen ja itsenäistyminen. Hormonaaliset tekijät aiheuttavat muutoksia nuoren kehossa. Murrosikä vaikuttaa myös kognitiivisesti, sosiaalisesti ja emotionaalisesti. Seksuaalisuus hämmentää murrosikäistä, mutta oma keho ja ulkomuoto ovat nuorelle tärkeitä. Vakavasti sairastuessaan nuori pelkää sairauden vaikutuksia omaan kehoonsa

sekä sosiaalisiin suhteisiinsa. Sairaus ja sen mahdollisesti mukanaan tuoma vastuu itsensä hoitamisesta pelottavat nuorta. Ihmissuhteet ovat tärkeitä, ja sairaalassa ollessaan nuori voi olla huolissaan kavereiden säilymisestä. Hoitotyössä tulisi muistaa kohdata nuori yksilönä. Hänen itsenäisyyttään tulee kunnioittaa ja antaa hänen vaikuttaa itse asioidensa hoitoon. Nuorelle tulee antaa asiallista tietoa hänen sairaudestaan, ja tukea häntä sairauden aikana. Nuoret hyötyvät vertaisryhmistä ja yhteisöllisyyden kokemuksista. (Lehto 2004, 22 - 23.)

Leikki-ikäisen käsitys kuolemasta on erilainen kuin aikuisten. Lapsi kokee kuoleman väliaikaisena ja osittaisena. Lapsi ei ymmärrä kuoleman pysyvyyttä eikä sitä, että kaikki kuolevat joskus. Leikki-ikäinen ajattelee hyvin minä-keskeisesti, eikä sen vuoksi ymmärrä voivansa itse kuolla, mutta uskoo voivansa aiheuttaa toisen kuoleman vain toivomalla sitä. (Poijula 2007, 95 - 96.)

Kouluikäinen lapsi ymmärtää kuoleman lopullisuuden. Vasta murrosiässä kuolema on kuitenkin käsitettävissä niin sanotusti luonnollisena asiana. Sitä nuoremalle lapselle tietoisuus oman kuoleman mahdollisuudesta saattaa olla hyvin pelottavaa. (Lehto 2004, 22.)

4.3 Sisarusten kriisi

Syöpä vaikuttaa sairastuneen lapsen sisaruksiin yksilöllisesti. Perheen yhden lapsen erityistarpeet aiheuttavat helposti sen, että muut lapset joutuvat sopeutumaan, selviytymään itsenäisemmin ja ottamaan vastuuta normaalia enemmän. (Henttonen, Kaukoranta, Kääriäinen, Melamies & Sipponen 2002, 9.) Lapsen sairauden sisaruksissa aiheuttamat reaktiot vaihtelevat sisaruksen iästä riippuen. Koettuja tunteita ovat muuan muassa viha, suru ja pelko sekä syyllisyys tai syyllistäminen. (Hökkä, Joensuu & Kortelahti 2005, 23.) Sisarus voi oireilla syömis-, uni- tai käytöshäiriöillä. Hän voi myös vetäytyä, tai hänen käyttöksensä voi muuttua ylikiltiksi ja liian itsenäiseksi. (Suomen syöpäpotilaat ry 2002, 49 - 52.)

Sairaus vaikuttaa myös kodin ilmapiiriin, ja vanhemmat joutuvat olemaan paljon poissa sairaan lapsen ollessa sairaalahoidossa. Perheen yhteisen ajan vähe-

neminen ja vanhempien huomion keskittyminen sairaaseen lapseen harmittaa sisarusta. Sisaruksella on myös suuri huoli sairaan lapsen selviämisestä, ja sairauden aiheuttaman kärsimyksen seuraaminen on vaikeaa. Sisaruksen sairaus vaikuttaa myös perheen muiden lasten sosiaalisiin suhteisiin. Infektiovaaran vuoksi kotiin ei voi tulla kylään normaalisti, ja kodin ulkopuolella sisaruksen on vältettävä käymistä paikoissa, joista hän voi tuoda kotiin mahdollisia tartunnanaiheuttajia. (Hökkä ym. 2005, 24 - 27.)

Syöpää sairastavan lapsen sisarukselle tulisi puhua sairaudesta avoimesti ja rehellisesti, kuitenkin hänen ikänsä ja kehitystasonsa huomioiden. Lapselle tulee korostaa, että syöpä ei ole kenenkään syy, koska varsinkin pienemmät lapset uskovat joskus omien toimiensa vaikuttavan perheenjäsenen sairastumiseen. Varsinkin pienemmille lapsille on myös hyvä kertoa, että syöpä ei tartu, sekä puhua avoimesti syövän hoitamisesta ja hoitojen mahdollisesti mukanaan tuomista muutoksista sairaan lapsen ulkonäköön. (Suomen syöpäpotilaat ry 2002, 47- 49.) Sairastuneen lapsen sisaruksille tulisi myös korostaa, että vaikka sairas lapsi saa nyt erityishuomiota, niin muutkin lapset ovat vanhemmille tärkeitä ja että heitä rakastetaan. (Arhovaara ym. 2011, 20.)

5 Vertaistuki

Vertaisuus-käsite tarkoittaa omakohtaiseen kokemukseen perustuvaa asiantuntijuutta, jota samoja asioita kokeneet ihmiset jakavat toisilleen, antaen samalla tukea ja apua toisilleen. Vertainen voi olla myös toinen samassa elämäntilanteessa oleva ihminen. (Holm, Huuskonen, Jyrkämä, Karnell, Laimio, Lehtinen, Myllymaa & Vahtivaara 2010, 13, 16.) Vertaistuki perustuu siihen, että sen pariin hakeutuvilla ihmisillä on samankaltaisia elämäkokemuksia, yhteisiä kiinnostuksen kohteita ja he kokevat yhteenkuuluvuudentunnetta toistensa kanssa. (Alanen, Halinen, Indren, Kaijaluoto, Laimio, Laukkanen, Liinamo, Mäntyvaara, Riitaoja, Rämänen, Saari & Välimäki 2007.)

Vertaisen antamalla tuella tarkoitetaan kokempohjaista tietoa ja tukea. Kokemukseen perustuvan vertaisuuden vastakohtana on ammatillinen asiantun-

temus, jonka pohjalla on koulutus, tutkimus tai työn kautta saavutettu ammatillinen osaaminen. Omakohtainen kokemus ja ammatillinen asiantuntemus voivat olla myös yhteydessä toisiinsa. (Holm ym. 2010, 16.)

Vertaistoiminta tarkoittaa joko vapaamuotoisesti tai organisoidusti järjestäytyntä keskinäistä apua ja tukea, jossa samassa elämäntilanteessa olevat tai samankaltaisia elämäntilanteita kokeneet ihmiset pyrkivät yhdessä etsimään tukea tai selvittämään ja ratkaisemaan elämäntilannettaan (Vuorinen, M., Särkelä, R., Perälähti, A., Peltosalmi, J. & Londen, P. 2004,). Vertaistoiminnalle on useita samaa tarkoittavia määritelmiä ja termejä, kuten vertaisryhmät, vertaistuki, tukiryhmä, itseapuryhmä ja oma-apuryhmä (Holm ym. 2010, 5). Yhdenmukaisuuden vuoksi käytän opinnäytetyössäni termejä vertaistuki ja vertaistukiryhmä.

Vertaistukiryhmää voi ohjata ammattilainenkin, mutta silloin vertaisuuden käsite koskee ryhmäläisiä, eikä ohjaajaa. Tässä opinnäytetyössäni käsittelen nimenomaan samanlaisiin kokemuksiin ja samanlaiseen elämäntilanteeseen perustuvaa vertaisuutta. Vertaistoiminta voi olla jonkun järjestön yhteisön tai julkisen palvelujärjestelmän organisoimaa tai se voi toteutua spontaanisti ilman varsinaista taustayhteisöä. Vertaistukitoimintaa voi toteuttaa erilaisissa ryhmissä tai kahdenkeskisissä keskusteluissa. Vertaistukea on saatavissa myös lehdistä, kirjoista ja internetistä, esimerkiksi erilaisilta keskustelupalstoilta. (Holm ym. 2010, 5 - 7.) Internetissä toimivat keskustelupalstat mahdollistavat erilaisiin vertaisryhmiin osallistumisen helposti niillekin, jotka eri syistä eivät pysty osallistumaan vertaisryhmän kokoontumisiin (Nylund & Yeung 2005, 201).

Vertaistukea voi tarjota ammattilainen tai ei-ammattilainen. Ammattilaisen tarjoamassa vertaistuessa on asiantuntemusta, mutta kokemuspohjainen tieto voi puuttua. Ammattiapu ja vertaistuki eivät ole toistensa kilpailijoita, vaan vertaistoiminta tulisi ajatella osaksi sosiaali- ja terveystalvaeluja. (Holm ym. 2010, 11, 15 – 16.) Vertaistuki sijoittuu ammattilaisen antaman tuen ja omaisten ja läheisten tuen väliin. Se on yhteiskunnan kannalta edullinen tukimuoto, ja sillä on myös suuri ennalta ehkäisevä merkitys, mikä osaltaan vähentää ihmisten tarvetta tukeutua julkisiin palveluihin. (Alanen ym. 2007.)

Eräs tavoite vertaistukitoiminnalla on se, että sillä saadaan ihminen käyttämään omia voimavarojaan, ottamaan vastuuta elämästään ja ohjaamaan sitä haluamaansa suuntaan. Vertaisryhmien tavoitteena on myös jäsenten hyvinvoinnin ja jaksamisen tukeminen. Tarvittaessa ne voivat myös tukea jäsentensä paranevista esimerkiksi vakavasta sairaudesta. (Alanen ym. 2007.) Vertaistuki ei korvaa omaisten ja ystävien tukea tai ammatillista apua, mutta voi olla yhtä merkittävä apu jossain tietyssä ongelmassa (Holm ym. 2010, 13).

Vertaistukeen perustuvia ryhmiä on monia erilaisia. Niiden tavoitteet, kokoonpano ja kesto vaihtelevat. (Alanen ym. 2007.) Vertaistukiryhmien tarkoituksena on usein käsitellä vaikeita ja kuormittavia asioita ja elämäntilanteita yhdessä muiden ryhmäläisten kanssa. Vertaisryhmän toiminta voi tähdätä myös eristäytyneisyyden vähenemiseen ja uusien sosiaalisten kontaktien lisääntymiseen. (Holm ym. 2010, 16.) Vertaisryhmän toiminnan ei kuitenkaan aina tarvitse liittyä vaikeisiin elämäntilanteisiin. Usein kyse on vain kokemusten samankaltaisuudesta, esimerkiksi pienten lasten vanhemmuus. (Alanen ym. 2007.)

Vertaisryhmässä vastavuoroisuus edistää vaikeiden asioiden käsittelyä. Vaikeistakin asioista on helpompi puhua, jos ryhmä koetaan luotettavaksi. Vertaisryhmän osanottajat ovat myös toisilleen esimerkkeinä selviytymisestä. Samais-tuminen toisen ryhmäläiseen auttaa näkemään muutoksen mahdollisuuden. Jollekin ihmiselle ainoa paikka, jossa hän tuntee tulevansa kuulluksi ja ymmär-retyksi voi olla vertaisten joukossa. Vertaisryhmään osallistumisen motiivit syn-tyvätkin usein ihmisen tarpeesta tuntea itsensä merkitykselliseksi. (Holm ym. 2010, 18.) Ryhmän tuella voi olla ratkaiseva merkitys vaikeasta tilanteesta sel-viytymiseen (Alanen ym. 2007). Vertaistukitoiminnan kautta saa myös monen-laista käytännön tietoa, esimerkiksi vertaisryhmää koskettavista palveluista. Ko-kemuksellisen tiedon välittyminen on olennaista vertaisryhmien toiminnassa. (Holm ym. 2010, 18.)

Lasten ja nuorten vertaistukiryhmien toiminta poikkeaa aikuisten ryhmistä siten, että niissä ryhmän vetäjänä on usein koulutettu aikuinen. Vertaisryhmät voivat lisätä lapsen itsetuntoa ja elämänlaatua. Lapset ja nuoret saavat vertaisryh-mässä kokemuksen siitä, että eivät ole yksin, vaan on muitakin, joilla on saman-lainen vaikea elämäntilanne. (Nylund & Yeung 2005, 200.)

Sosiaali- ja terveysalan järjestöille vertaistoiminta on tärkeää. Järjestöjen vertaisryhmissä toiminta on organisoitua, ja ryhmien vetäjillä on usein koulutus. Vertaistoiminnan edellytykset ovat paremmat, kun ryhmällä on koulutettu ohjaaja. Jos vertaisuuteen liittyvä tilanne on hyvin vaikea, ryhmän koordinointi ja ohjaus ovat tärkeitä. (Alanen ym. 2007.)

Eettisesti laadukas vertaistoiminta perustuu tosiasioihin, arvoihin ja normeihin. Vertaistukiryhmissä eettistä laatua tuovat vertaistukiryhmäläisten taustalla olevat samankaltaiset kokemukset tai samankaltainen elämäntilanne. Jos lähtökohdat ovat hyvin erilaiset, vertaisryhmän tuki jää toteutumatta. Vertaistukiryhmän laadukkuus perustuu myös luottamuksellisuuteen. Luottamuksellisuuteen kuuluu se, että ryhmäläiset eivät keskustele ryhmän jäsenten asioista ulkopuolisten kanssa, eivätkä käsittele ryhmästä poissaolevan ryhmäläisen asioita. Luottamuksellisuuteen liittyy myös luotettavuus. Ryhmässä sovittuja asioita tulisi noudattaa. Ryhmäläisten tulee voida luottaa avun ja tuen saantiin. Ryhmän toiminta pysyy laadukkaana kun vastuuhenkilöt saavat riittävästi tukea. Ryhmäläisten palautteella on myös merkitystä toiminnan laadun ylläpitämiseksi ja kehittämiseksi. Laadukkaassa vertaistoiminnassa ammattiauttajiin ja muihin yhteistyökumppaneihin tulee suhtautua arvostavasti. Jos tarvetta ilmenee, ryhmän tulisi pystyä pyytämään ulkopuolista apua. Jos ryhmäläisillä on kokemuksia siitä, että yhteiskunnan auttamisjärjestelmät ovat epäonnistuneet, ryhmäläiset tulisi ohjata ottamaan yhteyttä potilas- tai sosiaaliasiamieheen. Muuten voi tulla kokemus niin sanotusta kaksinkertaisesta menetyksestä. (Alanen ym. 2007.)

Kun vertaistukiryhmässä toteutuvat eettisyys, luottamuksellisuus ja luotettavuus, se tarkoittaa, että ryhmä on turvallinen. Turvallinen vertaistukiryhmä on jäsentensä kannalta tärkeä, sillä vaikeassa elämäntilanteessa ihminen kokee turvattomuutta. Turvattomuuden kokemus on uhka ihmisen henkiselle ja sosiaaliselle hyvinvoinnille. Jotta ihminen pystyy hyödyntämään muiden ryhmäläisten kokemuksia oman selviytymisensä tueksi, hänen on tunnettava olonsa turvalliseksi ryhmässä. (Alanen ym. 2007.)

Toisinaan ihmisen tilanne on niin vaikea, että vertaistukea parempi vaihtoehto on ammattiapu. Silti vertaistukiryhmällä voi olla suuri merkitys akuutin vaiheen mentyä ohi, kriisin jälkeisessä eheytymisessä. Joskus ihminen hakeutuu am-

mattiavun piiriin tilanteessa, jossa vaikeat ongelmat ovat ilmitulleet vasta vertaisryhmässä. (Holm ym. 2010, 7.)

Vertaistukiryhmän toimintaa voi ohjata koulutettu ohjaaja, ammattilainen (esimerkiksi sairaanhoitaja) tai vertainen, eli maallikko, jonka osaaminen syntyy asian omakohtaisesta kokemisesta, ilman varsinaista koulutusta. (Holm ym. 2010, 7.)

Asiasta oman kokemuksen omaavan vertaisen toiminta ryhmän ohjaajana edellyttää, että ohjaaja on käsitellyt omat kokemuksensa asianmukaisesti ja että omista kokemuksista on kulunut riittävästi aikaa. Omat kokemukset voivat vaikuttaa selviytymiskeinojen hahmottamiseen rajoittavasti sekä muodostaa riskin siihen, että ryhmä ajautuu hoitamaan ryhmän vetäjän tarpeita. Tarpeen vaatien ryhmän vetovastuun voi jakaa toisen kanssa. Hyödyllistä on myös käyttää kokeneempien ohjaajien tukea. (Alanen ym. 2007.)

Vertaistuki vaikuttaa ihmiseen terapeuttisesti, mutta se ei ole terapiaa. Ryhmänohjaajan vastuulla on keskustelun aiheiden rajaaminen hienovaraisesti. Vertaistukiryhmässä voi syntyä ystävyys-suhteita, ja keskustelu voi sivuta kaikkia elämän osa-alueita, mutta ryhmän toiminnan perustan tulisi silti säilyä teeman mukaisena. (Alanen ym. 2007.)

6 Kolmas sektori syöpään sairastuneen lapsen ja hänen perheensä tukena Pohjois-Karjalassa

6.1 Pohjois-Karjalan Syöpälapset Sykkyrä ry

Pohjois-Karjalan Syöpälapset Sykkyrä ry on vuonna 1988 perustettu itsenäinen yhdistys, joka tukee syöpää sairastavien lasten ja heidän perheidensä arjessa selviytymistä. Yhdistys toimii täysin vapaaehtoisvoimin. Sykkyrä ry antaa syöpälasten perheille taloudellista, toiminnallista ja henkistä tukea. Yhdistyksen toiminnassa tärkeässä roolissa on vertaistuki, jota perheet saavat toisiltaan yhteisissä tapahtumissa. Yhdistys järjestää jäsenilleen virkistystapahtumia ja leirejä. Yhdistyksen kautta on mahdollista hakea arjen sujumisen tukemiseksi siivous-

ja lastenhoitoapua, jollaiseen julkiset resurssit enää harvoin riittävät. Sen lisäksi yhdistys antaa taloudellista apua syöpään sairastuneen lapsen perheelle mm. sairaalamatkoja varten, ennen kuin yhteiskunnan tuet tulevat perheen käyttöön. Toiminnassa on mukana tällä hetkellä noin 60 perhettä. Sykkyrä ry kerää itse toimintaansa tarvittavia varoja muun muassa järjestämällä myyjäisiä ja konsertteja. Sen lisäksi se saa avustuksia yhdistyksiltä, yrityksiltä ja yksityishenkilöiltä. Sykkyrä ry tekee tiivistä yhteistyötä Pohjois-Karjalan keskussairaalan ja Kuopion yliopistollisen sairaalan kanssa. Tiivis yhteistyö hoitavien tahojen kanssa mahdollistaa uusimman tiedon käyttämisen yhdistyksen jäsenperheiden hyväksi. Yhteistyö auttaa myös viemään syöpälästen tarpeita tiedoksi hoitaville tahoille. Yhdistyksen hallitukseen on jo vuosien ajan kuulunut lastenlääkäri sekä lastensairaanhoitaja. Yhdistyksellä on siis käytössään vankka asiantuntemus sekä lääketieteen että hoitotyön alueella. (Pohjois-Karjalan Syöpäläpset Sykkyrä ry:n hallituksen jäsen 2012.)

6.2 Sylva ry

Sylva ry on valtakunnallinen syöpäsairaiden lasten ja nuorten yhdistys. Se perustettiin vuonna 1982. Yhdistys tukee lasten syöpien hoitotyötä muun muassa toimimalla tiiviissä yhteistyössä Suomen yliopistosairaaloiden, syöpäjärjestöjen ja maakunnallisten yhdistysten ja kerhojen kanssa. Sylva ry julkaisee asiantuntijatahojen kanssa laadittuja ajankohtaisinta tietoa sisältäviä oppaita ja julkaisuja lasten syövistä ja niiden hoidosta. Sylva ry toimii myös syöpäsairaiden lasten ja heidän perheidensä etujärjestönä, joka tarvittaessa on yhteydessä päättäjiin syöpäsairaiden lasten ja nuorten olosuhteiden parantamiseksi. Se kouluttaa tukihenkilöitä syöpäsairaiden lasten ja nuorten avuksi ja tukee koko perhettä virkistystapahtumilla ja lomilla. Sylva ry kustantaa myös koulutuksia sairaaloiden kuntoutusohjaajille ja muulle hoitohenkilökunnalle. Yhteistyöllä yliopistosairaaloiden välillä pyritään tiedon ja käytäntöjen yhtenäistämiseen, jotta paras mahdollinen hoito toteutuisi. (Sylva ry:n hallituksen jäsen 2011.)

6.3 Suomen Syöpäyhdistys

Suomen Syöpäyhdistys on yksi suurimmista suomalaisista kansanterveysjärjestöistä. Siihen kuuluu 12 maakunnissa toimivaa syöpäyhdistystä ja viisi potilasyhdistystä. Suomen Syöpäyhdistys ja sen jäsenjärjestöt tukevat ja kuntouttavat syöpäpotilaita ja heidän läheisiään. Suomen Syöpäyhdistys myös tukee teollista syöpätutkimusta, tiedottaa syöpään liittyvistä asioista ja ylläpitää syöpäpoliklinikoita sekä solu- ja kudoslaboratorioita. Yhdistyksen toiminnan rahoitus koostuu lahjoituksista, testamenteista, keräyskampanjoista, jäsenmaksuista, palveluiden myynnistä ja Raha-automaattiyhdistykseltä saatavasta avustuksesta. (Suomen Syöpäyhdistys ry 2012.)

7 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä

Opinnäytetyöni tarkoitus oli järjestää toiminnallinen tapahtuma syöpää sairastaville lapsille. Toiminnallinen tapahtuma toteutui Pohjois-Karjalan Syöpälapset Sykkyrä ry:n pikkujoulujuhlissa joulukuussa 2012. Järjestin pikkujouluihin lasten ohjelmallisen tuokion.

Opinnäytetyössäni on tietoa lasten syöivistä ja niiden hoidoista sekä lääketieteen että hoitotyön näkökulmasta, sekä tietoa erilaisista tukimahdollisuuksista. Olen myös käsitellyt opinnäytetyössäni lapsen sairastumisen aiheuttamaa kriisiä eri näkökulmista. Opinnäytetyössäni käsittelen kolmannen sektorin toimintaa ja sen tarjoamaa vertaistukea ja sen toteutumista toiminnallisen tapahtuman kautta.

Kolmas sektori on merkittävä yhteistyötaho kaikille hoitoalan toimijoille. Opinnäytetyöni toimeksiantaja Sykkyrä ry tarjoaa tietoa ja tukea syöpälapselle ja hänen perheelleen Pohjois-Karjalassa, sekä mahdollistaa toiminnallaan syöpään sairastuneen lapsen perheelle tärkeän vertaistuen toteutumisen. Opinnäytetyöni tavoitteena on korostaa hoitotyön ammattilaisille kolmannen sektorin tarjoaman tuen merkitystä potilaan hoidossa ja kuntoutumisessa. Hoitotyötä tekevien tulisi huomioida kolmannen sektorin tarjoamat resurssit suunnitellessaan potilaan jatkohoitoa ja kuntoutusta, sekä perheen jaksamisen tukemista.

Kokoamani kirjallinen materiaali jää Sykkyrä ry:n käyttöön. He voivat käyttää sitä esimerkiksi ensitietomateriaalina jaettavaksi perheille, joiden lapsi on sairastunut syöpään.

8 Opinnäytetyön toteutus

Idea opinnäytetyöhöni tuli erään syöpää sairastaneen lapsen vanhemmalta. Hän toimii Pohjois-Karjalan syöpälapset Sykkyrä ry:n hallituksessa. Kerroin Sykkyrä ry:n puheenjohtajalle sähköpostitse toiveestani tehdä heidän toimintaansa liittyvä opinnäytetyö. Aluksi suunnittelin tekeväni kyselytutkimuksen syöpään sairastuneiden lasten vanhemmille. Kyselyn tarkoituksena olisi ollut selvittää heidän mielipiteitään yhdistyksen toiminnasta. Kyselytutkimuksen suunnitteluvaiheessa ilmeni kuitenkin tiettyjä tekijöitä, kuten esimerkiksi anonymiteetti ja eettisyys, jotka olivat niin haasteellisia, että päätimme toimeksiantajani Sykkyrä ry:n kanssa, että vaihdan opinnäytetyöni toteutuksen toiminnalliseen muotoon. Yhdistyksestä ehdotettiin, että opinnäytetyöni toiminnallinen osuus voisi olla yhdistyksen pikkujoulujen lasten ohjelmasta huolehtiminen. Pikkujoulut järjestettäisiin 10.12.2011 Joensuussa. Samassa tilaisuudessa toteutuisi vanhemmille suunnattu palautekysely, mutta sen tulokset jäisivät Sykkyrä ry:lle itselleen käsiteltäviksi.

Vertaistukitapahtuman toteutusta varten kävin tutustumassa pikkujoulutapahtuman tiloihin etukäteen. Ohjelman järjestämiseen suunnittelin alustavasti rakennuksen yläkerrassa sijaitsevaa tilaa. Tila oli avara, ja siellä olisi mahdollisuus leikkiä ilman, että alakerrassa olevat aikuiset häiriintyvät metelistä. Haastavaa tilassa oli se, että siellä on kolme portaikkoa. Jos pikkujouluihin olisi tulossa kovin pieniä lapsia, on huomioitava, etteivät lapset pääse portaisiin ilman valvontaa. Ennalta oli myös selvitettävä, olisiko juhliin tulossa pyörätuolin käyttäjiä. Heille ei yläkerrassa oleminen olisi mahdollista.

Haasteita leikkiosuuden suunnitteluun muodostui siitä, että tarkka tieto osallistuvien lasten lukumäärästä selviäisi vasta muutama päivä ennen juhlaa. Sykkyrä ry:n edustajan mukaan pikkujouluihin osallistuisi arviolta noin 20 lasta. Oli

otettava huomioon myös, että joukossa on vakavasti sairaita lapsia, mikä muodostaa tietynlaisia reunaehdoja järjestettävälle ohjelmalle. Ohjelman suunnittelussa huomioin lasten eri-ikäisyyden ja lasten fyysisen kunnon mahdollisen vaihtelevuuden. Leikit eivät siis saaneet olla liian liikunnallisia, vaikeita eivätkä jännittäviä. Huomioin myös, että lasten vanhempia saattaisi osallistua leikki-tuokioon. Suunnittelin leikit siten, että ne olisivat jouluista tunnelmaa korostavia ja rauhallisia.

Arviot ohjelman kestosta vaihtelivat myös aika paljon. Aluksi oli puhetta 2,5 tunnista. Lopullinen arvio kuitenkin oli, että ohjelman osuus olisi vain noin tunnin kestävä. Suunnittelin pyytäväni avustajikseni kahta henkilöä. Näin varmistettaisiin se, että eri-ikäiset lapset pystytään huomioimaan mahdollisimman hyvin, ja myös, että jonkun sairastuessa on niin sanottuja varahenkilöitä. Kerroin avustajille riittävästi tapahtumassa erityisesti huomioitavista asioista, kuten infektioris-kin huomioimisesta (sairaana ei voisi osallistua), hienotunteisuudesta ja vai- tiolovelvollisuudesta.

Palautekyselyn toteuttamista varten tein palautekyselylomakkeen, jonka Sykky- rä ry:n puheenjohtaja hyväksyi. Se oli tarkoitus jakaa osallistujille ruokailun yh- teydessä. Palautelomakkeen suunnittelin siten, että siihen voi vastata lapsi, nuori tai vanhempi.

Tulostin palautelomakkeita mukaan otettavaksi. Olin myös etsinyt internetistä suosituimpien joululaulujen sanoja ja tulostanut niistä vihkosia yhteislaulua var- ten. Pikkujoulujuhlat alkoivat klo 13. Minä ja avustajani menimme paikalle jo klo 12.15. Olimme pukeutuneet jouluisiin väreihin, ja päässämme oli tonttulakit. Aluksi laitoimme juhlatilan yläkerrassa sijaitsevat kaksi huonetta kuntoon. Toi- sen huoneen pöydät siirsimme yhteen ja varasimme niille kaksi lautapeliä. Aja- tuksena oli, että teini-ikäiset juhlavieraat voivat tulla istumaan keskenään rau- hassa ja pelaamaan. Toisen huoneen pöydät siirsimme sivuun.

Lapsia tuli juhliin 20. Lapsista 7 oli teini-ikäisiä, ja sitä nuorempia oli 13. Kolme lasta oli vanhempiansa kanssa, eivätkä halunneet osallistua toimintaan. Yksi lapsista käytti pyörätuolia. Kanssamme ylös tuli 10 lasta. Nuorin lapsista oli 4- vuotias, ja vanhin leikkiimme osallistuneista lapsista noin 13-vuotias.

Aloitimme leikin hieman epätietoisina siitä, tulisiko vielä lisää lapsia mukaan. Pari lasta kävikin äitinsä kanssa ovella, mutta he eivät halunneet tulla leikkiin. Aloitimme ”Soihdut sammuu” -leikillä. Sen jälkeen leikimme villalankakerän avulla tutustumisleikin, jossa jokainen lapsi esitteli itsensä ja kertoi, mikä joulussa on mukavinta. Sovimme, että jokainen yrittäisi keksiä jonkin muun mukavan asian kuin joululahjat. Sitten lapsi piti kiinni langasta ja heitti kerän eteenpäin toiselle lapselle. Näin syntyi verkko, jonka sitten purimme heittämällä kerää takaisin sille, jolta sen oli saanut. Lapsista joulussa mukavimpia asioita olivat kuuksen koristelu, piparit, leipominen, piparien koristelu ja joulukuusen hakeminen.

Leikin jälkeen lähdimme alas pyörätuolia käyttävän lapsen seuraksi. Sovimme kaikki hyvin istumaan alakerran takkatupaan. Sykkyrä ry:n hallituksen jäsen oli tuonut askartelukartonkia, kyniä, saksia ja liimaa, joten lapset rupesivat askartelemaan. Sovimme, että lapset piirtäisivät joulupukille jonkin jouluun liittyvän mukavan asian, ja piirustukset annettaisiin sitten joulupukille mukaan. Lapset piirsivätkin innolla. Tällä välin aikuiset keskustelivat keskenään ruokailutilassa.

Joulupukin tuloa varten lauloimme lasten kanssa ”Joulupukki” - laulun, ja kun joulupukki tuli, lauloimme sen vielä uudestaan. Joulupukki pyysi yhden lapsen avukseen jakamaan lahjoja. Lasten vanhemmat olivat saaneet esittää etukäteen lapsen lahjatoiveen Sykkyrä ry:lle, ja jokainen lapsi saikin pukilta mieluisan paketin. Sitten lapset antoivat joulupukille piirustuksensa, ja pukki lähti. Lapset rupesivat avaamaan lahjojaan, ja alettiinkin jo syödä.

Sykkyrä ry:n tapahtumat ovat aina vertaistukitapahtumia, kuten tämäkin pikkujoulujuhla. Perheet olivat suurelta osin tuttuja toisilleen jo entuudestaan. Tässä tapahtumassa vertaistuki toteutui siten, että aikuiset saivat jutella keskenään lasten puuhaillessa muuta. Lapset olivat hyvin välittömiä toistensa kanssa. Nuoret käyttivät yläkerran pelihuonetta hyväkseen ja pelailivat keskenään. Kiinnitin myös huomiota siihen, että aterialla nuoret istuivat yhdessä toistensa kanssa eri pöydässä kuin vanhempansa, eli he selvästi kokivat olonsa luontevaksi toistensa seurassa, vaikka tapaavatkin aika harvoin.

Palautelomake jaettiin ennen ruokailua kaikille täytettäväksi. Pienemmät lapset keskittyivät piirtämiseen, mutta vanhemmat ja nuoret täyttivät kyselyä ainakin

jonkin verran. Vastaajia oli yhteensä 17 kappaletta. Heistä äitejä oli 6 kappaletta, isiä 4 kappaletta ja nuoria 6 kappaletta. Yhdestä paperista ei käynyt ilmi muuta kuin että vastaaja oli jompi kumpi vanhemmista.

Äitien vastauksista kävi ilmi että vertaistuellalla on ollut suuri merkitys etenkin hoitojen aikana, jolloin yhteydet sairaalan ulkopuoliseen maailmaan ovat rajalliset. Heille vertaistuki tarkoittaa ”kokemusten peilaamista, yhdessäoloa, ja jaksamisen tukemista”. Sykkyrä ry:n toiminnasta he olivat kuulleet Kuopion osasto 2403:n esitteestä, muilta perheiltä, KYS:n sosiaalityöntekijältä ja kuntoutusohjaajalta. Heidän mielestään Sykkyrä ry:n toiminnassa on ollut hyvää ”pyrkimys tukea syöpäperheitä, uusien ystävien saaminen, perheiden yhdessäolo, pienen kustannuksen lomat koko perheelle ja hyvä tiedonkulku tapahtumista”. Kehittämistä oli heidän mielestään yhdistyksen näkyvyydessä ja yhteystietojen saamisessa sekä yhteydenotossa uusiin perheisiin. Lisäksi toivottiin, että yhdistys järjestäisi henkilökohtaisen käynnin tai puhelun lapsen diagnoosin saannin jälkeen, jotta perhe saisi konkreettista tietoa sairauteen liittyvistä asioista. Yhdistyksen toiminnassa kaivattiin lisää tukea ja toimintaa myös lapsen hoitojen aikana, jolloin infektoriski rajoittaa muuta elämää. Eräs äiti kommentoi: ”lapsen juuri sairastuttua vertaistuki olisi todella tärkeää, mutta tapaamisiin tms. osallistuminen voi olla siinä vaiheessa juuri tosi hankalaa mahdollisten äkillisten sairaalaan lähtöjen takia”.

Isät ovat kokeneet vertaistuen tärkeäksi avuksi arjesta irtautumisessa ja tueksi surussa. He ovat kokeneet vertaistuen myös mahdollisuudeksi vaihtaa ajatuksia muiden kanssa. Sykkyrä ry:n toiminnasta he ovat kuulleet sairaalan kautta ja toiselta perheeltä. Hyvää toiminnassa ovat isien mielestä olleet retket ja tapaamiset. Isät toivoisivat enemmän yhteisiä tilaisuuksia ja perheretkiä, henkistä tukea, aktiivista yhteydenpitoa (akuutisti) avun tarpeessa oleviin jäseniin. Eräs isä oli erityisesti kommentoinut Sykkyrä ry:n toimintaan lisänä tulevan sururyhmän tarpeellisuutta.

Kyselyyn vastanneet nuoret olivat kokeneet hyvänä karaoken, laivamatkan, muut matkat, retket ja tilaisuudet. He toivoivat Sykkyrä ry:ltä enemmän nuorille suunnattua toimintaa ja että tapahtumia järjestettäisiin useammin.

Palautelomakkeen kysymykseen lasten ohjelman järjestämisestä vastasi vain yksi vastaaja. Siinä palautteessa ohjelmaa keuhuttiin mukavaksi. Luulen, että vastauksia tuli siksi ainoastaan yksi, koska palautelomakkeessa oli aika paljon kysymyksiä. Kyselylomakkeen loppupuolen kysymykset jäivät monella vastaajalta kokonaan vastaamatta.

9 Pohdinta

Opinnäytetyöni teoriaosuuden kirjoittaminen sujui alusta alkaen hyvin. Sain tehtyä sisältösuunnitelman jo aikaisessa vaiheessa, ja sen pohjalta itse tekstin kirjoittaminen oli sujuvaa. Ongelmana kirjoittamisessa oli lähteiden löytäminen. Lasten syöivistä on melko vähän kattavia teoksia. Sylva ry on julkaissut paljon eri teoksia, joista suuri osa on ainoita kirjoja, joita aiheesta on kirjoitettu. Teoriaosuuteen kokoamani materiaali jää Sykkyrä ry:lle mahdollista jatkokäyttöä varten.

Opinnäytetyöni aiheen ja tekotavan muuttuminen alkuvaiheessa toi haastetta opinnäytetyön tekemiseen. Vertaistukitapahtuman toteutukseen osallistumiselle oli kuitenkin selkeä tarve, joten päätös toiminnallisesta opinnäytetyöstä osoittautui hyväksi. Vertaistukitapahtuman lasten osuuden suunnittelu oli melko yksinkertaista, ja suunnitelmat olivat suhteellisen helposti toteutettavissa. Pikkujoulujuhlan lasten osuus sujuikin lähes suunnitelmien mukaan. Minun panostani tarvittiin vähemmän kuin etukäteen suunnittelin, koska lapset rupesivat askartelemaan, ja toimivat siinä hyvin itsenäisesti.

Laadin Sykkyrä ry:n toimintaa koskevan palautelomakkeen yhdistyksen hallituksen jäsenten toivomuksesta. Heille on tärkeää saada jäsenten mielipiteitä ja toiveita tietoonsa. Yritin tehdä palautelomakkeesta sellaisen, että toimeksiantajani saisi siitä mahdollisimman paljon heitä kiinnostavaa tietoa. Kaikki osallistujat eivät kuitenkaan vastanneet kyselyyn, ja osa vastasi osittain. Se oli hieman harmillista, mutta ymmärrettävää. Palautelomake olisi voinut olla vähän napakampi. Koko kyselyyn vastaamiseen olisi kulunut melko kauan aikaa, ja koska ihmiset kuitenkin olivat tulleet viettämään juhlaa ja tapaamaan toisiaan, kyse-

lyyn ei ilmeisesti haluttu käyttää aikaa kovin paljon. Koska palautteen saaminen toiminnasta on Sykkyrä ry:lle tärkeää, sovimme, että muokkaan kyselylomaketta hieman yksinkertaisemmaksi ja annan sen heidän käyttöönsä jatkokäyttöä varten.

Vapaaehtoisuuteen perustuvan toiminnan hyvä laatu ja runsas määrä on mielestäni aina kuulunut suomalaisuuteen ja on hieno piirre kansassamme. Vakavasti sairaiden lasten asialla olevat vapaaehtoistoimijat, kuten esimerkiksi toimeksiantajani Sykkyrä ry, ovat mielestäni erityisen arvokkaita. Erityistä Sykkyrä ry:n toiminnassa on se, että lähes kaikilla yhdistyksen jäsenillä on omakohtainen kokemus lapsen sairastumisesta syöpään. Se tekee heistä parhaita mahdollisia asiantuntijoita lapsen sairastumiseen liittyvässä kriisissä, ja siksi he ovat myös toistensa parhaita tukijoita ja auttajia. Vertaisuuteen perustuvaa tukea tulisi käyttää enemmän hoitotyössä.

Hoitoalan ammattilaisten tulisi mielestäni myös laajemmin käyttää potilaan hoidon tukena muitakin kolmannen sektorin palveluita, kuten esimerkiksi neuvontapalveluita. Potilaan sairaalassa ollessa tai hänen jatkohoitoansa suunniteltaessa sairaanhoitajan tulisi kertoa potilaalle kolmannen sektorin tarjoamista palveluista. Ihmisen itsensä tai hänen läheisensä sairastuessa vakavasti ei kaikkea tietoa osaa etsiä tai siihen ei ole mahdollisuutta. Sykkyrä ry, kuten monet muutkin kolmannen sektorin toimijat, tekevät aktiivisesti yhteistyötä sairaaloiden kanssa. Kolmannen sektorin toimijoilla onkin usein ajankohtaisinta tutkimustietoa käytössään. Heillä on myös tarjota potilaalle ja omaisille paljon kirjallista materiaalia, jollaista sairaalasta välttämättä ei ole mahdollista saada.

Tähän opinnäytetyöhön kokoamani kirjallinen materiaali jää Sykkyrä ry:n käyttöön. Toivon, että he voivat käyttää sitä esimerkiksi vanhemmille jaettavana tietopakettina.

9.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Paras valinta lähdemateriaaliksi on tunnetun tekijän ajantasainen ja suhteellisen uusi lähde teos. (Vilkka & Airaksinen, 72). Opinnäytetyötä tehdessäni lähde-

teriallin löytäminen esimerkiksi lasten syöivistä, lapsen kriisin kokemisesta ja vertaistuesta oli melko hankalaa. Osa löytämistäni lähteistä oli melko vanhoja, mutta päädyin käyttämään niitä työssäni, koska kyse oli perusteoksista, joiden tieto ei ole muuttunut. Toissijaisten lähteiden käyttö saattaa muuttaa tietoa (Vilkkä & Airaksinen, 73). Olen käyttänyt työssäni lähdemateriaalina kahta lehdessä julkaistua haastattelua ja yhtä opinnäytetyötä. Mielestäni näiden toissijaisten lähteiden käyttö on perusteltua, koska näissä lähteissä on sellaista tietoa, jota en muualta löytänyt. Internet-lähteitä olen käyttänyt melko runsaasti. Havaitsin, että niissä on usein tuoreinta saatavilla olevaa tietoa. Internet-lähteitä, esimerkiksi lääketieteellisiä artikkeleita, on helpompi ja nopeampi päivittää kuin kirjassa julkaistuja artikkeleita. Olen tarkastellut kaikkia lähteitäni kriittisesti, ja pohtinut jokaisen lähteen kohdalla, onko lähteen tieto tarpeeksi luotettavaa. Työni luotettavuutta lisää se, että olen keskustellut tekstistäni toimeksiantajani Sykkyrä ry:n hallituksen jäsenen kanssa. Lasten syövissä ja kaikissa niihin liittyvissä asioissa heillä on kaikkein ajantasaisinta tietoa luotettavista lähteistä.

Eettisyyden huomiointi on ollut tärkeää varsinkin opinnäytetyöni toiminnallisessa osuudessa. Sykkyrä ry:n tilaisuuksissa ei yleensä ole jäsenten lisäksi ulkopuolisia henkilöitä, siksi, että vertaistukitapahtuman luottamuksellinen ilmapiiri säilyisi. Minä ja avustajani olemme noudattaneet vaitiolovelvollisuutta tunnollisesti. Pikkujoulutapahtumassa ottamamme valokuvat ovat jääneet vain Sykkyrä ry:n käyttöön. Kaikki pikkujoulutapahtumassa avustajieni tai minun tietoomme tulleet asiat koskien esimerkiksi jonkun lapsen nimeä tai sairautta jäävät vain meidän tietoomme. Palautelomakkeet laadin siten, että niistä ei pysty tunnistamaan vastaajaa.

9.2 Opinnäytetyön jatkotutkimusaiheet

Tekemäni opinnäytetyön perusteella olen sitä mieltä, että hyvä jatkotutkimusaihe olisi tehdä kysely syöpää sairastavien lasten perheille, ja selvittää siinä heidän tuen tarvettaan ja saatavilla olevien tukimuotojen määrää ja laatua. Mielestäni olisi hyvä myös enemmän tutkia sitä miten lapsi kokee sairastumisen syöpään, ja miten häntä voisi tukea paremmin hoitotyössä. Lapsena sairastetun

syövän myöhäisvaikutusten seuranta on vielä kehittelyvaiheessa, sen toteutusta ja hyötyjä olisi myös hyvä tutkia tarkemmin.

Lähteet

- Ahola, R. 2008. Lasten syöpähoitojen uudet näkymät: Lääkkeet täsmentyvät, leikkaukset kevenevät. Ylilääkäri M. Taskisen haastattelu. Sylva 1/2008. 10-11.
- Alanen, H., Halinen, T., Indren, M., Kaijaluoto, K.-L., Laimio, A., Laukkanen, J., Liinamo, L., Mäntyvaara, M., Riitaoja, A.-S., Rämänen, T., Saari, P. & Välimäki, S. 2007. Vertaistoiminnan perusteet. Sosiaali- ja terveysturvan Keskusliitto. <http://www.stkl.fi/vertsi-j.html>. 1.2.2012.
- Arhovaara, S., Karesluoto, H., Rosenberg, L. & Vertio, H. 2011. Opas syöpäpotilaan läheiselle. Suomen Syöpäpotilaat ry ja Suomen Mielenterveysseura.
- Elonen, E. & Elomaa, I. 2010. Solunsalpaajahoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Frobisher, C., Hawkins, M., Jenkinson, H., Kelly, J., Lancashire, E., Pritchard-Jones, K., Reulen, R., Stiller, C & Winter, D. 2011. Long-term Risks of Subsequent Primary Neoplasms Among Survivors of Childhood Cancer. The Journal of the American Medical Association 305 (22), 2311-2319.
- Gröhn, P. & Maiche A. 1994. Syöpäsairaudet ja syöpäpotilas Suomessa. Helsinki: Medical Operations Medop.
- Henttonen, P., Kaukoranta, J., Kääriäinen, H., Melamies, N. & Sipponen, M. 2002. Erilainen, samanlainen sisaruus – opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö. Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka.
- Holm, J., Huuskonen, P., Jyrkämä, O., Karnell, S., Laimio, A., Lehtinen, I., Myllymaa, T. & Vahtivaara, J.-M. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA. SOLVER palvelut Oy.
- Holmia, S., Murtonen, I., Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2006. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. Porvoo: WS Bookwell Oy
- Hökkä, M., Joensuu, M., Kortelahti, H. 2005. ”Siitä pitää vaan jotenkin selvitä” Syöpää sairastavien lasten sisarusten kokemuksia arjessa selviytymisestä. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Oulun yksikkö. Opinnäytetyö. Diakoninen sosiaali- terveys ja kasvatusalan koulutusohjelma
- Ilveskoski, I. 2009. Aivokasvaimet. Sylva ry. http://www.sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/aivokasvaimet.html. 1.10.2011.
- Ilveskoski, I. & Kallio, M. 1995. Milloin on syytä epäillä aivokasvainta? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/etusivu?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo50467&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=uusinnumero. 1.11.2011.

- Ivanoff, P., Kitinoja, H., Palo, R., Risku, A. & Vuori, A. 2006. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Joensuu, H. 2010. Hoidon yleiset periaatteet. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Johansson, S & Tverin, M.-T. 2010. Opas sädehoitoon saapuvalle potilaalle. Helsingin yliopistollinen keskussairaala, syöpätautien klinikka. http://syopaklinikantukijat.fi/assets/pdf/Opas_sadehoito_MT_SJ.pdf. 13.2.2012.
- Kauppinen, N. & Pihkala, U. 2007. Lasten syövän hoito kehittynyt huimasti 25 vuoden aikana. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. <http://www.hus.fi/default.asp?path=1,46,616,617,618,15714,19446>. 7.11.2011
- Kivelä, T. 1995. Retinoblastooma. Helsingin yliopistollinen keskussairaala. <http://www.helsinki.fi/laak/silk/perus/>. 10.11.2011.
- Kouri, M., Ojala, A & Tenhunen, M. Sädehoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo - substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Tampere: Juvenes Print.
- Lillrank, A. 1998. Päivä kerrallaan. Vanhempien selviytymisstrategiat lapsen sairastuttua syöpään. Yhteiskuntapolitiikka 63 (4), 317 - 326.
- Lähteenmäki, P., Minn, H. & Salmi, T. 2010. Lasten solidit syöpäkasvaimet. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Lähteenoja, K.- M., Moren, R., Nikiforow, M., Palmumaa, P., Pihkala, U., Schröder, T., Uusitalo, U. & Wikström, S. 2001. Neuroblastooma – opas vanhemmille. Helsinki: Sylva ry.
- Lähteenoja, K.-M., Kääriä E., Löyttyniemi, M.-L., Nissinen, E., Syrjäpalo, K., Tuomarila, T. & Öhman, A. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito – vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona. Helsinki: Sylva ry.
- Lönnqvist, T. Kivivuori, S.-M. & Saarilahti. 2011. Lasten aivokasvaimet – perustietoa vanhemmille. Helsinki: Sylva ry.
- Marttila, J. 2011. Perheen yhteinen sairaus. Kustannus Oy Duodecim. Terveyskirjasto. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dia00205. 1.2.2012
- Mäkipernaa, A. 1997. Lasten lymfoomat. Helsinki: Sylva ry.
- Nylund, M. & Yeung, B. (toim). Vapaaehtoistoiminta – anti, arvot ja osallisuus. 2005. Tampere: Vastapaino.
- Perkkiö, M. 2007. Lasten lymfoomat. Teoksessa Ruutu, T., Rajamäki, A., Lassila, R., Porkka, K. (toim.) Veritaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Pihkala, U. 2010. Lasten leukemiat ja lymfoomat. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Pohjois-Karjalan Syöpälapset Sykkyrä ry:n hallituksen jäsen. 2012. Suullinen haastattelu 15.3.2012.
- Pojjula, S. 2007. Lapsi ja kriisi. Helsinki: Kirjapaja.

- Roberts, P. 2010. Kirurginen hoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Suomen syöpäpotilaat ry. 2002. Nuoren perheen selviytymisopas.
- Suomen Syöpäyhdistys ry. 2012.
http://www.cancer.fi/syopajarjestot/suomen_syopayhdistys/
17.4.2012.
- Sylva ry. 2011. Lasten syöpätaudit. http://www.sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/.
4.4.2012
- Sylva ry:n hallituksen jäsen. 2012. Suullinen haastattelu 15.3.2012.
- Vilkkä, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi
- Virkkunen, T. 2010. Syövän sairastaneet nuoret aikuiset saatava kattavan seurannan piiriin. Erikoislääkäri Mervi Taskisen haastattelu.
http://www.sylva.fi/fi/Lasten_syopahoitojen_haitat_ja_seuranta.
9.2.2012.
- Vettenranta, K. 2009a. Lapsuusiän leukemiat. Sylva ry.
http://www.sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/lapsuusi%C3%A4n%20leukemiat.html
. 6.11.2011.
- Vettenranta, K. 2009b. Lapsuusiän lymfoomat. Sylva ry.
http://www.sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/lapsuusi%C3%A4n-lymfoomat.html.
6.11.2011.
- Vettenranta, K. 2009c. Wilmsin tuumori. Sylva ry.
http://www.sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/nefroblastooma--wilmsin-tuumori-.html. 6.11.2011.
- Vettenranta, K. 2009d. Lapsuusiän pahanlaatuiset luustokasvaimet. Sylva ry.
http://www.sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/lapsuusi%C3%A4n-pahanlaatuiset-luustokasvaimet-001.html. 6.11.2011.
- Vuorinen, M., Särkelä, R., Perälähti, A., Peltosalmi, J. & Londen, P. 2004. Paikansa pitävät. Sosiaali- ja terveysjärjestöt paikallisina toimijoina. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.

Toimeksiantosopimus



POHJOIS-KARJALAN
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTO

SOPIJAOsAPUOLET:

TOIMEKSIANTAJA: Pohjois-Karjalan Syöpäläpset Sykkyrä ry

Yhteystiedot: Sykkyrä ry:n puheenjohtaja Anneli Sorsa ja sihteeri Leena Pöyhönen

Sähköpostiosoite:

OPISKELIJA: Maija Juutinen

Yhteystiedot: maija.juutinen@edu.pkamk.fi, p. 0400-509687

TOIMEKSIANTOSOPIMUS:

Opinnäytetyöni aiheena on vertaistuen merkitys syöpää sairastavalle ja hänen lapselleen. Tarkastelen opinnäytetyössäni lapsen syöpää sairautena ja myös lapsen ja perheen kriisinä. Selvitän millaista vertaistukkea Pohjois-Karjalassa on tarjolla syöpää sairastavalle lapselle ja hänen perheelleen. Kerron Pohjois-Karjalan Syöpäläpset Sykkyrä ry:n toiminnasta. Opinnäytetyöni toiminnallisen osuuden toteutan Sykkyrä ry:n pikkujoulujuhlissa, johon järjestän lapsille ohjelmaa. Pikkujoulujuhlan aikana havainnoin vertaistuen toteutumista. Teen Sykkyrä ry:n jäsenille palautekyselyn, johon vastataan pikkujoulussa. Palautekysely jää Sykkyrä ry:n käyttöön heidän kehittäessään toimintaansa. Käsittelen palautekyselyä myös opinnäytetyössäni.

Osapuolet ovat tänään sopineet toimeksiannosta seuraavaa:

Toimeksiantaja:

Opinnäytetyöni ei aiheuta kustannuksia Sykkyrä ry:lle.

Opinnäytetyöni jää Sykkyrä ry:lle käytettäväksi heidän omiin tarkoituksiinsa.

Opiskelija:

Vastaan itse pienimuotoisista kustannuksista, kuten esimerkiksi kyselylomakkeiden tulostus, matkat yms.

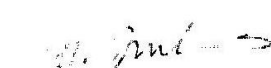
Jos käytän opinnäytetyössäni valokuvia, niissä ei esiinny ihmisiä, vaan ainoastaan esimerkiksi yleiskuvia pikkujoulutilasta.

Opinnäytetyön ohjaajana PKAMK:ssa toimii Jaana Pantsari

Päiväys ja allekirjoitukset

15.11.2011


Toimeksiantajan edustaja


Opiskelija

Kyselylomake vanhemmille

Hei!

Olen sairaanhoitajaopiskelija Maija Juutinen, ja teen opinnäytetyöni vertaistuen merkityksestä syöpälapsille ja heidän perheilleen Pohjois-Karjalassa. Toimin yhteistyössä Sykkyrä ry:n kanssa. Opinnäytetyöni toiminnallinen osuus on yhdistyksen pikkujoulujen lasten ohjelman järjestäminen.

Tämä palautelomake auttaa Sykkyrä ry:tä kehittämään toimintaansa. Käsittelen antamaanne palautetta myös opinnäytetyössäni. Vastaajien henkilöllisyys ei tule ilmi. Vastauksia voit jatkaa kääntöpuolelle.

1. Vastaajana toimii: Äiti Isä Lapsi Nuori muu läheinen, esim. isovanhempi (ympyröi)

2. Mitä vertaistuki merkitsee sinulle/perheellesi?

3. Miten kuulit Sykkyrä ry:stä ensimmäisen kerran?

4. Minkälaista tukea/toimintaa olet yhdistyksen kautta saanut? Olisitko kaivannut jotain lisää?

5. Mikä on ollut hyvää Sykkyrä ry:n toiminnassa?

6. Missä asioissa Sykkyrä ry:n toiminnassa olisi kehittämistä?

7. Mitä mieltä olit pikkujoulujen lastenohjelmasta?

Kiitos palautteestasi, mielipiteesi on tärkeä!